

SAIMAAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta  
Terveysten edistämisen koulutusohjelma  
Johtamisen suuntautumisvaihtoehto

Hanna Sinisalo

## **Muistisairaiden kuntoutus Etelä-Karjalassa**

Opinnäytetyö 2013

## **Tiivistelmä**

Hanna Sinisalo

Muistisairaiden kuntoutus Etelä-Karjalassa, 84 sivua, 4 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Terveystieteen edistämisen koulutusohjelma

Johtamisen suuntautumisvaihtoehto

Opinnäytetyö 2013

Ohjaaja: yliopettaja Pirjo Vaittinen, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaiden kuntoutuksen laatua Etelä-Karjalan alueella asiakkaiden itsensä sekä ammattihenkilöstön kokemana. Kartoituksen perusteella esitettiin kehittämistehtävät asiakaslähtöisen kuntoutuspolun laatimiseksi. Tutkimus on osa Etelä-Karjalan Muisti ry:n hallinnoiman Asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsin toimintaa. Saadut tulokset ovat sen lisäksi hyödynnettävissä vuonna 2012 käynnistyneen Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden MuistiApu –hankkeen toteutuksessa.

Tutkimus on kvalitatiivinen. Tutkimusaineisto muodostui asiakkailta viidessä fokusryhmähaastattelussa kerätystä haastatteluaineistosta sekä ammattihenkilöstön kirjoittamista esseekertomuksista (N=5). Fokusryhmähaastatteluista kolmeen osallistui muistisairaita henkilöitä (N=19) ja kahteen heidän omaisiaan (N=9). Lisäksi aineistona käytettiin vuosina 2011 ja 2012 järjestettyjen asiakasfoorumien (N=5) muistioita. Nykyisen kuntoutuspolun kuvaamiseen käytettiin valmiita asiakirjoja ja aineistoa täydennettiin tutkijan päiväkirjan avulla. Aineisto kerättiin kevään ja kesän 2012 aikana ja analysoitiin deduktiivisella sisällönanalyysillä. Analyysin pohjana toimi Muistiliitto ry:n kehittämä muistisairaiden kuntoutusmalli.

Tutkimuksen tulosten mukaan voimakkaimmat kehittämistarpeet kuntoutuksessa liittyvät tällä hetkellä muistisairauden varhaisvaiheen palveluihin, kuntoutuksen koordinointiin ja seurannan puutteeseen. Psykykkisen tuen tarve nousi diagnoosin yhteydessä suureksi sekä omaisilla että sairastuneilla itsellään. Saatuihin palveluihin ollaan pääasiassa tyytyväisiä, mutta palveluiden koetaan olevan hajanaisia ja vaikeasti saatavissa. Erityisesti kevyitä palveluja toivottiin lisää tukemaan muistisairaan aktiivista elämää. Kuljetus- tai saattajapalveluiden puute nousi esiin kuntoutuksen kaikissa vaiheissa. Kuntoutuksen laatuun liittyvät toiveet olivat samansuuntaisia sekä omaisilla että sairastuneilla itsellään. Ammattihenkilöstön esittämät näkökulmat eivät juurikaan eronneet asiakkaiden kuvaamista tarpeista.

Asiasanat: muistisairaus, kuntoutus, omaishoito

## **Abstract**

Hanna Sinisalo

The Rehabilitation of people with dementia in South Karelia, 84 pages, 4 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Faculty of Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Programme in Health Promotion

Management

Master's Thesis 2013

Instructor: Ms Pirjo Vaittinen, Principal Lecturer

The purpose of this study was to find out how the people with dementia themselves, their caregivers and the professionals see the rehabilitation of people with dementia in South Karelia. The purpose was also to describe the main challenges in developing customer-oriented rehabilitation model. The study was commissioned by South Karelia Memory Association. The results can also be used by South Karelia Social and Health Care District's (Eksote) project Muisti-Apu (Memory-aid).

The study was qualitative. Data were collected from the customers by focus group interviews (N=5) and from the professionals by essay writings (N=5). Three focus group interviews were held to the people with dementia themselves (N=19) and two to their caregivers and relatives (N=9). In addition, the memos from the forums held for customers in 2011 and 2012 were used (N=5). The current state of rehabilitation was described using existing documents and strategies. Data were gathered during the spring and summer 2012 and it was analyzed by deductive qualitative analysis.

The results of the study show, that the main challenges in rehabilitation of people with dementia are in services for the people in early state of the memory disease, in coordinating the rehabilitation and in the continuance of the services. The need for emotional support in connection with the diagnosis was strong both with the caregivers and the people with dementia themselves. Customers were happy with the services they had got, but felt that they were hard to get. Especially new lighter services to support an active lifestyle in the early stage of dementia were hoped. Lack of transportation services was mentioned relating to all stages of the memory disease. Hopes for the quality of the rehabilitation were similar with the people with dementia and their caregivers. Professional's points of view didn't differ much from the needs described by the customers.

Keywords: dementia, rehabilitation, caregivers

## Sisältö

1 Johdanto .....	5
2 Kuntoutus etenevissä muistisairauksissa.....	7
2.1 Etenevät muistisairaudet .....	7
2.2 Kuntoutus muistisairauksissa.....	9
2.2.1 Käsitteiden määrittelyä .....	9
2.2.2 Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet .....	11
2.2.3 Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet .....	11
2.2.4 Muistisairaahan hoitoa ja kuntoutusta koskevia suosituksia.....	14
2.2.5 Muistisairaahan kuntoutus aikaisempien tutkimusten valossa .....	16
2.3 Muistisairaahan hoito ja kuntoutus Etelä-Karjalan alueella.....	18
2.3.1 Hoitoketju .....	18
2.3.2 Aiemmat kartoitukset.....	20
3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	24
4 Tutkimuksen toteutus.....	25
4.1 Tutkimusote .....	25
4.2 Tutkimuksen aineistot .....	25
4.3 Aineistojen hankinta.....	28
4.3.1 Haastattelut ja muu asiakkailta kerätty aineisto.....	28
4.3.2 Ammattihenkilöstön kertomukset ja valmiit asiakirjat.....	32
4.4 Aineistojen analysointi .....	33
4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset .....	36
5 Tutkimuksen tulokset .....	42
5.1 Muistisairausedepäily ja diagnoosivaihe .....	42
5.2 Muistisairaahan varhaisvaihe.....	45
5.3 Kotona asumisen tukeminen.....	52
5.4 Ympäri vuorokautinen hoito .....	59
5.5 Kuntoutuksen periaatteiden toteutuminen .....	63
5.6 Tulosten yhteenveto – Asiakaslähtöinen kuntoutuspolku .....	67
6 Pohdinta.....	71
6.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	71
6.3 Tutkimustulosten tarkastelua .....	75
6.4 Jatkotutkimusaiheet .....	79
Kuvat.....	81
Taulukot.....	81
Lähteet.....	82

## Liitteet

- Liite 1 Suostumus haastatteluun
- Liite 2 Haastattelurunko
- Liite 3 Esseetehtävänanto
- Liite 4 Esseetehtävänannon saatekirje

## 1 Johdanto

Muistisairaiden määrä lisääntyy väestön ikääntyessä. Etelä-Karjala on yksi maan voimakkaimmin ikääntyviä maakuntia: vuonna 2010 yli 65-vuotiaita oli 28696 henkilöä, kun ennusteen mukaan heitä vuonna 2040 on 41 884 henkilöä (Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet). Tämä on määrällisesti noin kolmannes maakunnan asukkaista, mikä on neljänneksi eniten kaikista Suomen maakunnista. Samanaikaisesti nuorten ikäluokkien koko pienenee ja huoltosuhde kasvaa, ja eläköitymisestä seuraa pula ammattitaitoisista työntekijöistä. (Etelä-Karjalan liitto 2010.)

Ikääntymisen myötä muistisairaiden määrä lisääntyy ja muistisairaiden palveluiden kehittäminen sekä toimintakykyä ylläpitävän toiminnan lisääminen on ajan-kohtaista. Väestötietojen ja -ennusteiden mukaan laskettuna arvioitu muistisairaiden määrä Etelä-Karjalassa vuonna 2010 oli 4670 henkilöä, kun mukaan lasketaan myös sairauden lievässä vaiheessa olevat henkilöt. Vuonna 2020 heitä arvioidaan olevan 6064 henkilöä. Työikäisten muistisairaiden määrä Etelä-Karjalan alueella on työikäisen väestön määrän pienetessä vähenevä (arvio v. 2010 165 henkilöä, vuonna 2020 147 henkilöä). Muistisairaudet on nostettu yhdeksi painopistealueeksi myös Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (myöhemmin Eksote) strategioissa.

Etelä-Karjalan alueella muistisairaiden parissa työskentelevät tahot ovat jo pitkään pohtineet tulevaisuuden suunnitelmia muistisairaiden hoidon kehittämiseksi. Erilaisia hankkeita on toteutettu useiden vuosien ajan alueen palvelurakenteen kehittämiseksi, ja niitä on käynnissä useiden toimijoiden hallinnoimina. Tällä hetkellä palveluissa on vielä eroa kuntien välillä. Palvelut ovat osittain hajanaisia ja muun muassa ensitietoa tai sopeutumisvalmennusta ei ole tarjolla juuri lainkaan. Tarve koordinoitusta muistisairaankuntoutuspolusta on noussut esiin vahvasti asiakkailta ja heidän läheisiltään. Tulevaisuuden tavoitteena on yhtenäistää Eksoten muistisairaiden kuntoutuspolkua ja kehittää koordinoitu ja

kattava asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä muistisairaan ja hänen läheisensä tarpeisiin.

Muistisairaanhoidon ja kuntoutuksen on alueella kartoitettu viimeksi vuonna 2009 (Granö & Jokinen), mutta Eksoten aloitettua toimintansa on muistisairaiden palveluissa tapahtunut muutoksia. Tämän lisäksi palveluiden tasa-arvoisuuden merkitys korostuu, kun palveluiden tuottamisesta vastaa yksi palveluntarjoaja (Eksote) lähes kaikissa alueen kunnissa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa muistisairaiden kuntoutuksen nykytilaa Etelä-Karjalan alueella erityisesti sairastuneiden itsensä sekä heidän läheistensä kokemana. Kartoitus toimii pohjana jatkossa tehtävälle kehittämissuunnitelmalle. Aihe nousi esiin yhteisissä keskusteluissa Etelä-Karjalan Muisti ry:n ja Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirien välillä. Tulokset ovat hyödynnettävissä Eksoten toukokuussa 2012 käynnistyneen MuistiApu –hankkeen toteutuksessa ja toisaalta tutkimus on osa Etelä-Karjalan Muisti ry:n hallinnoiman Asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsin toimintaa. Muistiluotsi sai kohdennetun toiminta-avustuksen Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY) vuoden 2012 alusta lähtien, ja kartoitus toimii keskuksen toiminnan suunnittelun pohjana tuleville vuosille. Kartoituksen pohjalta Etelä-Karjalan Muisti ry toteuttaa myös edunvalvontaa ja vaikuttamistyötä muistisairaiden ja heidän läheistensä oikeuksien toteutumiseksi ja hoidon kehittämiseksi.

Tutkimus toteutetaan kahdessa osassa. Ensimmäinen osuus on asiakkaiden fokusryhmähaastattelut, joissa kerätään heidän näkemyksiään saamastaan hoidosta ja kartoitetaan heidän tarpeitaan. Toinen osuus ovat muistisairaiden parissa työskenteleviltä kerättävät esseemuotoiset vastaukset, joilla kartoitetaan ammattihenkilöstön näkemyksiä tulevaisuuden kehittämistarpeista. Tutkimus on laadullinen. Saatavia tuloksia hyödynnetään muistisairaiden kuntoutuksen suunnittelussa asiakaslähtöisyyden lisäämiseksi ja palveluketjun yhtenäistämiseksi koko Eksoten alueella. Tuloksista on varmasti hyötyä myös valtakunnallisesti, ja tuloksista tiedotetaan Muistiliitto ry:n verkostojen kautta laajemmalle.

## 2 Kuntoutus etenevissä muistisairauksissa

### 2.1 Etenevät muistisairaudet

Ikääntymiseen liittyvät henkisen suorituskyvyn muutokset ovat yleensä lieviä, eivätkä ne vaikuta henkilön selviytymiseen arjessa. Lievällä kognitiivisella heikentymisellä (MCI, Mild Cognitive Impairment) tarkoitetaan tilannetta, jossa muistihäiriö tai jonkun muun henkisen suorituskyvyn osa-alueen heikentyminen on selvästi voimakkaampi kuin vastaavanikäisellä väestöllä yleensä. Arkiselviytymisen vaikeutumista tähän ei kuitenkaan suuremmin liity. Etenevään muistisairauteen kuuluvat jatkuvasti lisääntyvät muistivaikeudet usein alkaen lähi-muistin ongelmista sekä myöhemmin muiden dementiaoireiden ilmaantuminen. (Granö, Heimonen & Koskisu 2006, 3.)

Dementialla tarkoitetaan laaja-alaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä, joka vaikuttaa sairastuneen arkiselviytymiseen. Se on oirekokonaisuus, johon muistihäiriön lisäksi liittyy ainakin yksi tai useampia seuraavista oireista:

- kielellisten kykyjen häiriö
- kätevyuden heikkeneminen
- tunnistamisen vaikeutuminen
- monimutkaisten älyllisten toimintojen heikkeneminen.

Dementian aiheuttajana on useimmiten jokin etenevä muistisairaus, joista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosaireaus (vaskulaarinen dementia), Lewyn kappale -tauti tai otsalohkon rappeumasairaus. (Granö ym. 2006, 3.)

Väestötutkimusten mukaan vuonna 2005 Suomessa oli noin 85 000 keskivaikeasti ja vaikeasti ja noin 35 000 lievästi dementoitunutta ihmistä. Työikäisiä sairastuneita oli noin 7000. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 10.) Väestön ikääntyessä lukumäärät ovat tällä hetkellä jo varmasti isommat. Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys prosentteina eri ikäluokissa ilmenee taulukosta 1, ja sen perusteella todennäköisyys sairastua muistisairauteen kasvaa voimakkaasti ihmisen ikääntyessä. Arvioitaessa muistisairaiden määriä halutaan yleensä laskea myös lievien muistisairauksien osuus. Tällöin taulukon lukuihin käytetään kerrointa 1,5.

Ikä (v)	Esiintyvyys
30-64	0,26
65-74	4,2
75-84	10,7
85-	35

Taulukko 1. Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys (Sulkava 2005)

Väestömme ikääntymisen myötä muistisairaudet lisääntyvät siis huomattavasti. Eliniän nouseminen yleisesti lisää myös muistisairaiden henkilöiden määrää. Jotta pystyisimme vastaamaan lisääntyvään muistisairaiden määrään ja sen aiheuttamiin haasteisiin, tulee meidän kehittää uusia palveluja muistisairaille ihmisille. Kaikista sairausryhmistä muistisairaudet aiheuttavat ikääntyneille ihmisille eniten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta, ja ne ovat ympärivuorokautiseen pitkäaikaishoitoon joutumisen pääsyy. Suomessa muistisairaiden ihmisten hoitoon kuluu jopa 4 miljardia euroa vuodessa, joka on 6 prosenttia kaikista terveys- ja sosiaalimenoista. 80 prosenttia näistä kuluista liittyy pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon, kun diagnoosin selvittämisestä aiheutuu noin yksi prosentti. Yhden dementiaoireiden ihmisen laitoshoidon keskimääräiset vuosikustannukset ovat 36 300 euroa, kun vastaavasti kotona asuvan hoidon vuosikustannukset ovat 14 500 euroa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9.)

Etenevä muistisairaus on aina uhka sairastuneen ja hänen läheisensä hyvinvoinnille. Sairauden myötä ihminen menettää vähitellen kykyään toimia ja huolehtia itsestään, ja sairauden loppuvaiheessa hän on täysin riippuvainen muista. Muistisairas ei usein myöskään pysty puolustamaan omia etujaan tai kertomaan hoidon ja palvelun puutteesta. Asiakkaiden sekä heitä auttavien läheisten kärsimyksiä tarvitsemastaan avusta on tämän vuoksi tärkeää yrittää selvittää mahdollisimman hyvin. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9.)



## 2.2 Kuntoutus muistisairauksissa

### 2.2.1 Käsitteiden määrittelyä

*Kuntoutus* on moniulotteinen käsite. Sillä voidaan kuvata sairastuneen ja kuntoutushenkilökunnan välistä vuorovaikutussuhdetta tai kuntoutusprosessia. Kuntoutuksella voidaan tarkoittaa myös sairastuneen ja hänen läheisensä saamien kuntoutuspalveluiden kokonaisuutta, joka voi koostua useista erilaisista palveluista sairauden eri vaiheissa. Kuntoutuksella tarkoitetaan myös kuntoutuksen palvelujärjestelmää yhteiskunnallisena kokonaisuutena, johon sisältyvät myös lait, säädökset ja palveluntuottajat. Perinteisesti kuntoutus nähdään vaja-vuuskeskeisenä, ja siinä korostuu yksilö toimintaympäristössään ja yhteisönsä jäsenenä. (Granö ym. 2006, 5.)

Moniulotteisesti kuntoutuksella tarkoitetaan suunnitelmallista ja moniammatillista toimintaa, jossa tavoitteena on tukea kuntoutujaa toteuttamaan itseään ja ylläpitämään elämänhallintaansa tilanteissa, joissa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat esimerkiksi sairauden vuosi uhatuina tai heikentyneet (Järvikoski & Härkäpää 2004). Kuntoutukseen voi sisältyä voimavaroja, toimintakykyä ja hallinnan tunnetta lisääviä toimenpiteitä, ja siinä voidaan soveltaa yksilö- ja ryhmämuotoisia toimintoja sekä hyödyntää kuntoutujan omaa sosiaalista verkostoa (Granö ym. 2006, 5).

Kuntoutus muistisairauksien yhteydessä on tuore käsite, ja siitä on alettu puhua enemmän vasta vuoden 2005 jälkeen. *Muistisairaan kuntoutuksella* tarkoitetaan toimintoja, jotka tukevat häntä elämään jokapäiväistä elämäänsä ja osallistumaan arjen toimintoihin joko itsenäisesti tai tuettuna (Granö ym. 2006, 6). Tavoitteena tällöin on mahdollistaa kuntoutuksella sairastuneen henkilön jäljellä olevien voimavarojen mahdollisimman monipuolinen käyttö sekä hänelle mielekkäisiin toimintoihin osallistuminen. (Pikkarainen 2003, 16-17.)

Muistisairaan ihmisen kuntoutuksessa korostuu ennaltaehkäisevä ja toimintakykyä ylläpitävä luonne. Ihmiselle tulisi tarjota mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja silloin, kun entiset toimintatavat käyvät mahdottomiksi. Etenevän sairauden eri

vaiheissa tämä tarkoittaa ympäristön tarjoamien mahdollisuuksien ja haasteiden muokkaamista siten, että sairastunut voi olla mahdollisimman omatoiminen ja ylläpitää toimintakykyään. Sairauden etenevän luonteen ja oirekuvan vuoksi sairastunut ei aina kuitenkaan pysty sitoutumaan pitkäkestoiseen kuntoutusprosessiin. (Granö ym. 2006, 6.)

*Kuntoutuminen* käsitteenä taas tarkoittaa sairastuneen ihmisen terveydentilan tai toimintakyvyn kohenemista, joko kuntoutuksen tai muiden toimenpiteiden seurauksena. Se on uuden mielekkyyden ja tarkoituksellisuuden löytymistä muuttuneessa elämäntilanteessa. Kuntoutuminen vaatii yleensä tapahtuneen hyväksymistä ja tapahtuneiden muutosten kohtaamista. Se nähdään prosessina, jonka sairastunut käy läpi hyväksyessään sairautensa ja sen rajoitukset. (Granö ym. 2006, 6-7.)

*Muistisairauksissa kuntoutuminen* voidaan hahmottaa elämänlaadun ja mielekkyyden kokemuksen säilyttämisenä mahdollisimman kauan. Kuntoutuminen ei aina muutenkaan tarkoita vajaakykyisyyttä aiheuttavan tilan paranemista; esimerkiksi liikenneonnettomuudessa liikuntakykynsä menettänyt ihminen voi kuntoutua, vaikkei liikuntakyky palautuisikaan. Kuntoutuminen on oppimista uudesta elämäntilanteesta, ja sitä tukee moni muu tekijä kuntoutuksen lisäksi. Oleellinen osa kuntoutumista on toivon herääminen suhteessa tulevaisuuteen. (Granö 2006, 7.)

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003) määrittää *kuntoutujan* henkilöksi joka hakee, tarvitsee tai käyttää kuntoutuspalveluja ja jonka kuntoutus edellyttää sitä järjestävien viranomaisten, muiden yhteisöjen ja laitosten yhteistyötä työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi tai palauttamiseksi, tarpeellisen koulutuksen järjestämiseksi, työllistymisen tukemiseksi tai kuntoutusajan toimeentuloturvan järjestämiseksi. Kuntoutuksen ensisijainen asiakas on sairastunut itse, mutta kuntoutustarve voi syntyä myös kuormittavan elämäntilanteen kuten omaishoitajuuden perusteella. Muistisairauksissa myös omainen voi olla kuntoutusasiakas, ja tällöin omaisen toiminta- ja työkyky on kuntoutuksen keskiössä. (Granö ym. 2006, 9.)

### **2.2.2 Kuntoutuksen sisältö ja tavoitteet**

Suunnitelmallinen ja tavoitteellinen kuntoutus on osa muistisairaahan ihmisen hyvää hoitoa. Sen tulisi toteutua tarkoituksenmukaisena jatkumona, johon kuuluvat ensitieto ja sopeutumisvalmennus, neuvonta ja ohjaus, erilaiset terapiat, apuvälineet, kuntoutumista edistävä päivätoiminta sekä kuntouttava lyhyt- ja pitkäaikaishoito. Palveluiden jatkumo turvaa muistisairaahan ihmisen mahdollisuuden saada sairauden edetessä kuntoutusta toimintakykynsä ylläpitämiseksi. Kuntoutuksen tulee sisältää myös ennalta ehkäisevää toimintaa ja ympäristöön sekä yhteiskuntaan vaikuttamista. (Heimonen 2008, 81-82.)

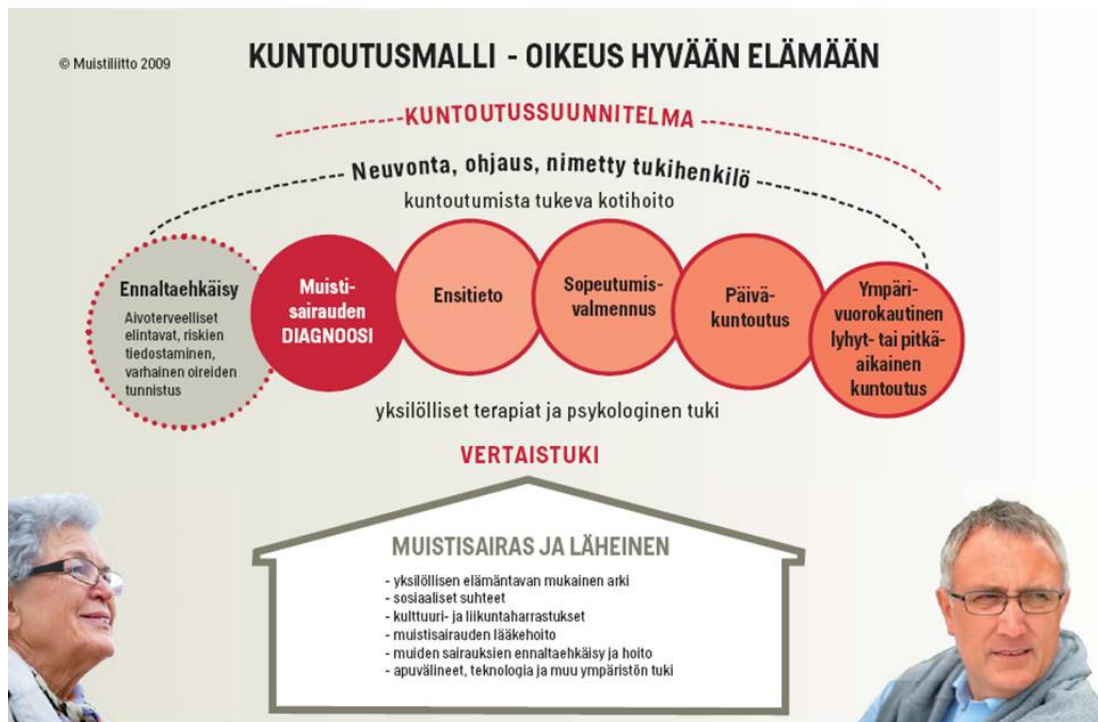
Kun kuntoutukselle asetetaan tavoitteita, tulee ottaa huomioon muistisairaahan erityispiirteet ja vaikeusaste sekä yksilölliset lähtökohdat. Kuntoutuksen pohjana tulee aina olla toimintakyvyn arviointi, dokumentointi ja toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden arviointi. (Heimonen 2008, 82.)

Muistisairaahan kuntoutuksen vaikuttavuudesta on olemassa tutkittua tietoa. Muistisairaiden on todettu hyötyvän säännöllisesti liikunnasta, tasapaino- ja kävelykuntoutusryhmistä, kuntosalitoiminnasta ja aktivoivasta ryhmätoiminnasta. Kotona asumisen tukemisessa muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä ohjauksella ja neuvonnalla on keskeinen merkitys. Muistisairaahan kuntoutus on kannattavaa. Kuntoutuksen on todettu parantavan henkistä suorituskkyä ja mielialaa, vähentävän käytösoireita ja parantavan elämänlaatua muistisairaahan kaikissa vaiheissa. Kuntoutus tulee kuitenkin toteuttaa yksilöllisesti ja oikeaan aikaan. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 12.)

### **2.2.3 Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet**

Muistiliitto ry (ent. Alzheimer-keskusliitto) on julkaissut kuntoutusmallin eteneviin muistisairauksiin ensimmäisen kerran vuonna 2006, jota on sittemmin päivitetty vuonna 2010 (Kuva 1.). Kuntoutusmallin avulla Muistiliitto halusi antaa suosituksen siitä, minkälaista kuntoutusta etenevää muistisairautta sairastavan ihmisen tulisi saada sairautensa aikana. Sen avulla on pyritty osaltaan vaikuttamaan kunnissa tapahtuvaan kuntoutuspalveluiden suunnitteluun sekä eri toimijataho-

jen yhteistyön ja verkostoitumisen lisäämiseen. Se on laadittu sen tutkimustiedon pohjalta, että oikea-aikaisilla ja koordinoituilla kuntoutuspalveluilla säästetään sekä yhteiskunnalla aiheutuvia kokonaiskustannuksia että tuetaan sairastuneen ja hänen perheensä elämää sairauden kanssa. (Alzheimer-keskusliitto ry 2006, 9.)



Kuva 1. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet (Muistiliitto ry 2009, 5).

Kuntoutusmallin mukaan kuntoutus perustuu aina kuntoutussuunnitelmaan, joka tulee laatia kirjallisena heti diagnoosin ja kuntoutustarpeen arvioinnin jälkeen. Suunnitelmassa sovitaan kuntoutuksen tavoitteista, keinoista ja arvioinnista, ja se laaditaan tukemaan kuntoutuksen jatkuvuutta ja ohjaamaan henkilökunnan työtä eri toimijatahoilla. Jotta kuntoutumisprosessi käynnistyisi, on suositeltavaa laatia kuntoutussuunnitelma yhdessä sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa. (Alzheimer-keskusliitto ry 2006, 5.)

Kuntoutus etenevän muistisairauden varhaisvaiheessa jatkuu diagnoosin ja kuntoutussuunnitelman laadinnan jälkeen ensitiedolla. Sillä tarkoitetaan heti sairauden toteamisen jälkeen annettavia perustietoja sairaudesta, sen hoidosta ja

kuntoutuksesta sekä sosiaaliturvasta. Ensitiedon avulla voidaan motivoida sairastunutta kuntoutukseen ja diagnoosin herättämien tunteiden käsittelyyn. Sitä voidaan järjestää yksilöllisesti tai ryhmämuotoisena joko julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin toimesta. Ensitiedon jälkeen sairastuneelle ja hänen läheiselleen järjestetään neuvontaa, joka toimii kuntoutuksen tukena koko sairausprosessin ajan. Näiden lisäksi sairauden alkuvaiheessa tarjotaan asiakasperheelle sopeutumisvalmennusta; kursseja järjestävät ja rahoittavat Kansaneläkelaitos (KELA), kunnat ja Raha-automaattiyhdistyksen tukemana sosiaali- ja terveysalan järjestöt. Kaiken ryhmämuotoisen kuntoutuksen tärkeä elementti sairauden alkuvaiheessa on vertaisuus samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Alzheimer-keskusliitto ry 2006, 5.)

Muistisairauden edetessä kuntoutussuunnitelmaa tarkistetaan ja sairastuneen avun tarpeen kasvaessa yksilöllistä kuntoutusta ja palveluja tarvitaan myös tukemaan sairastuneen kotona asumista. Myös apuvälineistä ja kodin muutostöistä voi saada tukea. Tässä vaiheessa mahdollisen hoitavan omaisen huomioiminen ja hänen jaksamisensa tukeminen on erityisen tärkeää. Kotiin annettavien tukipalvelujen ja tukihenkilön merkitys on suuri kotihoidon jatkumiselle. Tässä vaiheessa kuntoutuksen osaksi voidaan tarjota myös päiväkuntoutusta, jolla tarkoitetaan sairastuneelle yksilöllisesti suunniteltua tavoitteellista kuntoutusta päivätoimintapaikassa tai yksilöllisenä kotikuntoutusjaksona. Ihanteellista olisi, jos kuntouttavaa päivätoimintaa olisi kaksi kertaa viikossa kuntoutumisen edistämiseksi. Päiväkuntoutuksen ohella kuntouttavasta lyhytaikaishoidosta voi olla hyötyä. Sen, kuten päivätoiminnankin, tavoitteet tulee määritellä yksilöllisesti ja toiminnan tavoitteena on tukea kotona asumisen jatkumista. Kuntoutuksen osana voidaan hyödyntää myös yksilöllisiä terapioita (mm. taide-, toiminta-, musiikkiterapia, fysioterapia). Päiväkuntoutus ja lyhytaikaishoito tarjoavat myös hoitavalle omaiselle mahdollisuuden lepo hetkeen. (Alzheimer-keskusliitto ry 2006, 6-7.)

Sairauden edetessä noin kolme neljästä muistisairaasta tarvitsee pitkäaikaishoitopaikan. Kuntoutus pitkäaikaishoidon vaiheessa edellyttää olemassa olevien voimavarojen tunnistamista ja niiden käyttämisen aktiivista tukemista. Erityis-

huomiota kuntoutukseen tulisi kiinnittää mahdollisen akuutin sairastumisen tai sairaalahoidon yhteydessä, jolloin toimintakyky helposti romahdusmaisesti laskee. Jatkuvan pitkäaikaishoidon myötä kuntoutuksen luonne kuitenkin muuttuu, ja tällöin puhutaan kuntoutumista edistävästä hoitotyöstä. Tällä tarkoitetaan toimintaa, joka tukee kaikilta osin sairastuneen itsenäistä selviytymistä. Kuntoutumista edistävän hoidon suunnitelma pitkäaikaishoidossa laaditaan yhdessä sairastuneen, hänen läheisensä ja moniammatillisen työryhmän kanssa. Sairastuneen kuntoutumisen tukemisessa erityisen tärkeää on hänen elämänsähistoriansa tunteminen. (Alzheimer-keskusliitto ry 2006, 8. )

#### **2.2.4 Muistisairaahan hoitoa ja kuntoutusta koskevia suosituksia**

Muistisairaiden hoitoa ja kuntoutusta koskevia suosituksia on julkaistu viime vuosina valtakunnallisesti useita, mutta suosituksissa korostuvat selkeästi samat asiat. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin asettama työryhmä on päivittänyt 13.8.2010 Käypä hoito –suosituksen *Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito*. Suosituksen pohjana on, että muistioireiden syy tulee aina selvittää, ja mikäli potilaalla todetaan merkkejä etenevästä muistisairaudesta mutta diagnoosia ei voida tehdä, tulee tilannetta seurata säännöllisesti. Diagnostiikan todetaan edellyttävän erityisosaamista ja kokemusta, ja tutkimukset tulee keskittää perehtyneisiin yksiköihin. Mikäli potilaalla aloitetaan lääkehoito, tulee hoitoa vastetta seurata säännöllisesti. Lääkehoidon lisäksi Käypä hoito –suosituksessa painotetaan saumatonta, yksilöllistä hoito- ja palveluketjua, joka mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja sairastuneen ja hänen omaisensa selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteutumisen oikeaan aikaan. Muistisairaalalle tulee laatia yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti. Säännöllisen seurannan ja ohjauksen todetaan parantavan hoidon laatua.

Muistisairaahan henkilön hoitoa ja kuntoutusta laajemmin käsittelevä suositus on Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asettaman työryhmän suositus *Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa* (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008). Suosituksessa kuvataan muistisairaahan hoitopolku etenevänä prosessina taudin tunnistamisesta taudin vaikeaan

vaiheeseen. Suosituksen mukaan muistisairaus tulee tunnistaa mahdollisimman varhain, ja diagnostiikka ja hoidon organisointi tulee keskittää muistipoliklinikalle. Diagnoosi tulee selvittää sekä potilaalle itselleen että hänen läheiselleen ymmärrettävästi, joko henkilökohtaisesti tai erilaisissa ensitietotapahtumissa. Tämän jälkeen laaditaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Erona Käypä hoito –suositukseen Hyviä hoitokäytäntöjä koskevassa suosituksessa korostetaan, että kunnissa tulisi olla ns. muistikoordinaattoreita huolehtimassa avohoidon toteutumisesta. Muistikoordinaattori olisi asiakasperheen henkilökohmainen tukihenkilö, joka räätälöisi hoitoketjua asiakasperheen yksilöllisistä lähtökohdista. Lisäksi suosituksessa nostetaan esiin myös muiden somaattisten sairauksien hoidon merkitys muistisairaahan hyvän hoidon osana sekä edunvalvonta, hoitotahdon laatiminen ja ajotaidon arviointi osana ennakoivaa hoitoa. Ympäri-vuorokautisen hoidon todetaan vaativan erityisosaamista, ja sen tulisi keskittyä omiin yksiköihinsä. (Suhonen ym. 2008, 9-22.)

Muistisairauksia on käsitelty myös helmikuussa 2008 annetussa Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa. Sitä täydentämään on laadittu erillinen opas, Laadukkaat dementia-palvelut – opas kunnille (Sormunen & Topo 2008), jonka tarkoituksena on tukea työtä muistisairaiden ihmisten palvelujen ja palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Oppaan pääpaino on kotona asumista tukevissa ennakoivissa, oikein kohdennetuissa ja turvallisen arjen mahdollistavissa lähipalveluissa. Oppaassa tuodaan vahvasti esiin myös muistisairaahan mahdollisuus osallistua toimintakykyä ja kuntoutumista edistävään hoitoon ja palveluun.

Edellä mainittujen suositusten lisäksi Suomessa on julkaistu keväällä 2012 Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 (STM). Ohjelma sisältää tavoitteet aivoterveiden edistämiseksi sekä muistisairauksien varhaisen toteamisen ja hoidon turvaamiseksi. Ohjelmassa esitetään myös tavoitteet muistisairaiden tuki- ja palvelujärjestelmälle sekä toimenpiteet näiden saavuttamiseksi, toimeenpanosuunnitelman ja arviot tarvittavista voimavaroista.

Kansallinen muistiohjelma on rakentunut neljän pääteeman ympärille, jotka ovat seuraavat:

1. Aivoterveys on elämän mittainen asia
2. Muistisairaudet koskettavat kaikkia – asenne ratkaisee
3. Hyvä hoito kannattaa
4. Tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen

Kansallinen muistiohjelma on laadittu tukemaan kuntia ja auttamaan niitä varautumisessa kansanterveyden kannalta merkittävään muistisairaiden määrän kasvuun, joka edellyttää palvelujärjestelmän kehittämistä. Ohjelmassa ei ole käytännön ohjeita ja suosituksia ammattihenkilöstölle, vaan se on suunnattu päättäjille. Jotta kansanterveyttä voidaan edistää, vaatii se myös poliittisia valintoja, ja kansallisen muistiohjelman avulla pyritään vaikuttamaan niihin. (Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020, 2-5.)

### **2.2.5 Muistisairaankuntoutus aikaisempien tutkimusten valossa**

Muistiliitto toteutti vuosina 2010 – 2012 laajan *REPEAT-seurantatutkimuksen*, jossa kartoitettiin muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosin saamisesta, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muistisairauden vaikutuksista arkeen, voimavaroihin ja mielialaan ensimmäisenä vuonna diagnoosin jälkeen. Tutkimukseen osallistui 580 ihmistä, 290 vastadiagnosoitua henkilöä läheisensä kanssa. Tutkimus oli ensimmäinen suomalainen tutkimus, jossa itse muistisairaiden mielipiteitä kysyttiin näin laajasti. Tutkimus toteutettiin lähettämällä kirjalliset kyselyt yhden, kolmen, kuuden ja kahdentoista kuukauden kuluttua diagnoosista. (Nikumaa 2012, 24.)

REPEAT-seurantatutkimuksen tulosten mukaan noin 90 %:lle muistisairaista ei ollut tehty kuntoutussuunnitelmaa kuukausi diagnoosin jälkeen. Puolet sekä sairastuneista että omaisista oli sitä mieltä, etteivät he olleet saaneet tietoa kuntoutuksesta riittävästi ja vain n. 5 % oli osallistunut sopeutumisvalmennus- tai varhaiskuntoutuskurssille. Varhaisen kuntoutuksen saatavuuden ongelmista huolimatta tutkimukseen osallistuneiden mielestä ensimmäinen vuosi diagnoosin jälkeen sujui positiivisesti ja suuri osa muistisairaista suhtautui tulevaisuuteen jopa toiveikkaasti. Vain noin kymmenen prosenttia läheisistä ja noin viisi prosenttia



muistisairaista ei ollut tyytyväisiä elämäänsä kolme kuukautta diagnoosin jälkeen. Häpeää oli kokenut alle kymmenesosa vastanneista. Tärkeitä asioita elämänlaadun ja toimintakyvyn tukena olivat tutkimuksen mukaan arjen askareet, liikunta ja ystävien tapaaminen. Sairastuneet painottivat elämän jatkumisen merkitystä sairaudesta huolimatta. (Nikumaa 2012, 24 -25.)

Muistiliitto ry julkaisee säännöllisesti *Muistibarometrin*. Muistibarometri selvittää kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnattujen palvelujen saatavuudesta ja laadusta. Se toteutetaan viiden vuoden välein Internet-kyselynä ja viimeisin Muistibarometri on vuodelta 2010. Sen mukaan muistityötä koskevat strategiat ovat kunnissa yleistyneet ja ne huomioivat hyvin diagnosoinnin, palveluasumisen ja ympärivuorokautisen hoidon. Ennaltaehkäisy ja kuntoutus jäävät strategioissa vähemmälle huomiolle. Myös muistityötä tekevien henkilöiden (mm. muistihoitajat) määrä kunnissa oli lisääntynyt ja palveluiden saatavuuden suhteen parhaiten toimii diagnoosin saaminen ja siihen liittyvä ensivaiheen neuvonta. Sairauden alkuvaiheen palveluissa eniten puutteita todetaan olevan kuntoutussuunnitelmien laadinnassa sekä sopeutumisvalmennuksen ja ryhmämuotoisen ensitiedon järjestämisessä. Niiden todettiin puuttuvan osasta kuntia kokonaan. Yle puolet vastaajakunnista myös ilmoitti, etteivät ne kerää palveluista asiakaspalautetta lainkaan. Muistibarometrin mukaan kotona asumisen vaiheen tukipalveluista parhaiten oli saatavilla kotihoitoa ja lyhytaikaista ympärivuorokautista hoitoa. Selkeitä puutteita taas mainittiin yöhoidossa, kotilomituksessa (omaishoitajan) ja päivätoiminnassa. Muistisairasta henkilöä kotona hoitavien omaishoitajien tuen saatavuus todettiin heikentyneeksi, kun tuloksia verrattiin viiden vuoden takaiseen barometriin. (Granö, Tamminen, Eronen, Londén & Siltaniemi 2010.)

Kohtaamisia dementiahoidon arjessa on havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta (Topo, Sormunen, Saarikalle, Räikkönen, Eloniemi-Sulkava 2007). Se perustui asiakkaiden systemaattiseen havainnointiin ja aineisto kerättiin kuudesta ympärivuorokautista hoitoa tarjoavasta yksiköstä sekä kahdesta osavuorokautista hoitoa tarjoavasta yksiköstä, eli ns. päivätoimintayksiköstä. Tulosten mukaan asiakkaat voivat keskimäärin kohtuullisen hyvin. Tut-

kijat kuitenkin totesivat, että mitä vaikeammin dementoituneesta ihmisestä on kyse, sitä matalampi on hänen hyvinvointinsa. Lisäksi yksiköiden välillä huomattiin suuria eroja sekä asiakkaiden hyvinvoinnissa että heidän tarpeisiinsa vastaamisessa. Kaikkien asiakkaiden kerrottiin hyötynneen paljon tai erittäin paljon laulutuokioista, liikunnasta ja muusta järjestetystä toiminnasta, mutta tämän kaltaista toimintaa oli yksiköissä hyvin vähän. Analyysin perusteella tutkimuksessa nimettiin 17 hyvää dementiahoidon käytäntöä.

Lisäksi vuonna 2012 on valmistunut kaksi pro gradu –tutkielmaa aiheeseen liittyen. Toinen on Lehtirannan (2012) tutkimus kotoa pitkäaikaishoitoon siirtymisen riskitekijöistä ja syistä omaisten kuvaamina. Tulosten mukaan yleisimpiä riskitekijöitä olivat muistisairaahan harhailu, omaisen oman terveydentilan heikkeneminen ja muistisairaahan liikuntakyvyn heikkeneminen. Yleisimmät syyt pitkäaikaishoitoon siirtymiseen olivat muistisairaahan harhailu, yleistilan lasku ja kaatumiset. Toinen on Röbergin (2012) tutkimus Tiedonkulku, vuorovaikutus ja yhteistyö ikääntyneen muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä. Tulosten mukaan hoito- ja palvelukäytännöt olivat toimivia, kun ne olivat hyvin saatavilla, tukivat muistisairaahan potilaan toimintakykyä ja kunnioittivat omaista sekä potilasta. Henkilökunnan asiantuntevuus ja moniammatillisuus tukivat toimivuutta, samoin kuin eri osapuolten välinen yhteistyö ja tiedonkulun katkeamattomuus. Tulevaisuuden palvelukäytänteiden kehittämisessä Rönberg pitää tärkeänä palvelurakenteiden yhtenäistämistä ja saatavuuden helpottamista, palvelun ja hoidon koordinoinnin lisäämistä, potilaan kotona selviytymisen tukemista ja varhaisen havaitsemisen kehittämistä.

## **2.3 Muistisairaahan hoito ja kuntoutus Etelä-Karjalan alueella**

### **2.3.1 Hoitoketju**

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri on päivittänyt muistihäiriöpotilaan hoitoketjun 25.1.2012. Hoitoketju on luettavissa Eksoten Internet –sivujen kautta ([www.eksote.fi](http://www.eksote.fi)) tai Duodecimin ylläpitämän Terveysportti –sivuston kautta ([www.terveysportti.fi](http://www.terveysportti.fi)). Hoitoketjun tavoitteeksi on asetettu sujuva, yhtenäinen käytäntö muistihäiriöpotilaiden varhaisessa tunnistamisessa, tutkimuksissa,

hoidossa ja kuntoutuksessa sekä seurannassa Eksoten alueella. (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012.) Kuntoutus on nostettu uutena asiana mukaan hoitoketjuun tavoitetasolle, mikä voi kertoa siitä, että siihen halutaan myös panostaa.

Hoitoketju lähtee tilanteesta, jossa henkilö epäilee itsellään tai läheisellään etenevää muistisairautta. Tällöin hänen tulee saada tilanteen vaatimat tutkimukset, jotka tehdään perusterveydenhuollossa. Avainasemassa on CERAD – muistitestaus siihen perehtyneen hoitajan tekemänä. Mikäli siinä havaitaan viitteitä etenevästä muistisairaudesta, lähetetään hänet jatkotutkimuksiin. Mikäli CERAD:ssä on jatkotutkimuksiin lähettämistä lievempiä löydöksiä, uusitaan se noin 12 kuukauden kuluttua. Tässä vaiheessa poissuljetaan myös hoidettavissa olevat muistihäiriön syyt tietyillä laboratoriokokeilla ja testeillä, kuten depressioseulalla. (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012.) Nämä esitutkimukset tapahtuvat usein asiakkaan oman asuinkunnan terveysasemalla, mahdollisen kunnan muistihoitajan vastaanotolla tai Lappeenrannan kaupungissa Armilan sairaalassa sijaitsevalla geriatrisella poliklinikalla muistihoitajan vastaanotolla.

Hoitoketjun mukaan erikoissairaanhoidossa tehtävät jatkotutkimukset alle 65-vuotiaille tehdään Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologisella poliklinikalla ja yli 65-vuotiaille Eksoten Armilan sairaalan geriatrisella poliklinikalla. Imatralla toimii oma muistipoliklinikka Imatran kaupungin asukkaita varten. Mikäli henkilöllä todetaan jokin etenevä muistisairaus, aloitetaan siihen lääkitys. Lisäksi erikoissairaanhoidossa huolehditaan mm. kokonaisvaltaisesti terveydentilan ja lääkityksen arvioinnista, kuntoutussuunnitelman laatimisesta, tukitoimien järjestämisestä, lausuntojen kirjoittamisesta, ajokyvyn arvioinnista ja mahdollisesti työkyvyn arvioinnista. (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012.)

Erikoissairaanhoidossa tehtyjen tutkimusten, mahdollisen diagnoosin ja lääkityksen aloittamisen jälkeen potilaan hoito jatkuu perusterveydenhuollossa. Hoitoketjun mukaan oman kunnan muistihoitaja tai lääkäri tekee tilannearvion kuuden (6) kuukauden kuluttua diagnoosista. Sairastuneen hoidon seurannasta vastaa oman kunnan muistihoitaja tai mahdollisesti kotihoito ja lääkäri arvioi ti-

lannetta vuosittain. Yhteistyötä tehdään tiiviisti kotihoitokeskuksen, SAS-toimiston, apuväline- ja kuntoutusasioista vastaavien, veteraanineuvojan, sosiaalitoimen, maistraatin, Kelan ja poliisin kanssa. (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012.)

Hoitoketju on laadittu niiden henkilöiden käyttöön, jotka osallistuvat muistisairaanhenkilön tutkimuksiin, hoitoon tai kuntoutukseen (Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012). Se ei kuitenkaan kerro mitään siitä, miten muistihäiriötä epäilevät tai muistisairaathenkilöt tai heidän läheisensä kokevat hoitoketjun tai palvelut, eikä välttämättä edes vastaa täysin tämän hetken nykytilaa jokaisessa alueen kunnassa. Lisäksi hoitoketjussa ei avata sitä, mitä tietyillä käsitteillä tarkoitetaan. Muun muassa kuntoutussuunnitelmalla voidaan käsittää lääkärin sane-lua, jossa kerrotaan mitä toimenpiteitä asiakkaan hoidon jatkamiseksi on suunniteltu, tai laajaa asiakirjaa, joka on laadittu yhdessä asiakasperheen kanssa heitä koskevan hoidon ja kuntoutuksen toteuttamiseksi usean eri toimijatahon yhteistyönä. Nämä ovat esimerkkejä niistä asioista, joihin voidaan vastata ainoastaan tutkimalla asiaa tarkemmin.

### **2.3.2 Aiemmat kartoitukset**

Granö ja Jokinen ovat kartoittaneet muistisairaiden ihmisten hoitoa ja kuntoutusta Etelä-Karjalassa vuonna 2009. Selvitystyötä tehtiin erityisesti Lappeenrannan kunnan alueella, pääpiirteittäin kuvattiin Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin aluetta muttei lainkaan käsitelty Imatraa. Selvityksessä haastateltiin varhaisvaiheen sairastuneita Lappeenrannan vertaistukiryhmässä, viittä omaishoitajaa Lappeenrannassa sekä Eksoten alueen ammattihenkilöitä. Sairastuneita haastatteli sosiaaligerontologian opiskelija Päivi Jeulonen pro gradu –työnään. Kolmeen haastatteluryhmään osallistui yhteensä yhdeksän muistisairasta henkilöä. (Granö & Jokinen 2009, 16-18.)

Jeulosen mukaan muistisairaathitse kuvasivat diagnoosia hyvin eri tavoin. Toisille siihen ei liittynyt erityisiä ajatuksia, kun taas toisille se oli järkytys. Jeulonen kuvasi muistisairaiden kertomia psyykkisiä ja fyysisiä selviytymiskeinoja ja heidän kokemuksiaan elämästä sairauden kanssa, mutta heidän kokemuksensa

palvelujärjestelmästä eivät juurikaan tulleet esiin. (Granö & Jokinen 2009, 18-22.)

Ammattihenkilöstön haastattelujen ja asiapapereiden pohjalta julkaisussa on kuvattu muistisairaiden palveluketjua ja sen heikkouksia ja vahvuuksia. Lappeenrannan muistipoliklinikan toiminta sai kiitosta, mutta heikkouksia diagnoosivaiheesta nousi esiin selkeästi enemmän. Odotusaika lääkärille oli 3-6 kuukautta, muistipoliklinikan tilat olivat epäasianmukaiset, muistiasioihin perehtyneitä hoitajia ei ollut riittävästi mm. kotihoidon puolella havaitsemaan sairauksia, maahanmuuttajat koettiin haastavaksi ryhmäksi, henkilöstöresurssit väestöpohjaan nähden riittämättömiksi ja tiedon kulku yksityisen muistihoitajien ja kunnan välillä ongelmalliseksi. Muistihoitajia ja lääkäreitä pidettiin asiantuntevina ja heidän antamaansa ohjausta ja neuvontaa toimivana, mutta resursseja liian vähäisinä tarpeisiin nähden. (Granö & Jokinen 2009, 28-31.)

Selvityksen mukaan varhaisvaiheen kuntoutuspalveluista ensitietopäiviä järjestettiin vastasairastuneille keskussairaалalla 2 kertaa vuodessa. Lisäksi Etelä-Karjalan Muisti ry (ent. Etelä-Karjalan Dementiayhdistys ry) tarjosi varhaisvaiheen neuvontaa osana vertaistukitoimintaansa omaisille ja vastasairastuneille. Sopeutumisvalmennusta ei kuitenkaan ollut saatavilla lainkaan lukuun ottamatta Kelan järjestämiä kursseja alle 65-vuotiaille. Niistäkään ei välttämättä osattu kertoa asiakkaalle. Ammattihenkilöstön haastattelujen mukaan annettu ensitietokaan ei kattanut kaikkia asiakkaan tarpeita esimerkiksi teknologian, apuvälineiden tai edunvalvonnan osalta. (Granö & Jokinen; 26, 31.)

Erityisesti muistisairaille järjestettyä päivätoimintaa toteutettiin viikoittain Lappeenrannassa kahdeksassa eri ryhmässä. Muiden kuntien päivätoiminnan tilannetta ei selvityksessä kartoitettu. Kysyntää koettiin kuitenkin olevan selvästi enemmän kuin paikkoja, ja asiakkaita oli mahdollista ottaa toimintaan vain yhtenä päivänä viikossa. Isot ryhmäkoot vaikeuttivat toiminnan tavoitteellista suunnittelua (ryhmissä 10-15 henkilöä) ja osaavaa henkilökuntaa ei ollut aina tarjolla. Päiväkuntoutusta tarjosivat Lappeenrannassa myös jotkut yksityiset toimijata-

hot, ja erityisesti yksityisten muistihoitajien tarjoama yksilöllinen päivä kuntoutus koettiin hyväksi. (Granö & Jokinen 2009, 32-33.)

Selvityksessä todettiin, että kotihoitoa on hyvin saatavilla Lappeenrannan kaupungin alueella. Muiden kuntien kotihoidon tilannetta ei kartoitettu. Heikkoudeksi koettiin asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden puute, eivätkä työntekijät välttämättä osanneet toimia muistisairaansa kanssa. Muista tukipalveluista erityisesti kuljetustuen saamisessa oli puutteita. Lyhytaikaishoitoa kerrottiin olevan saatavilla sairaalassa ja vanhainkodissa ja itse maksavana yksityisissä palvelukohteissa (maksu esimerkiksi palveluseteleillä virallisissa omaishoitoperheissä). Lyhytaikaishoitajaksot eivät kuitenkaan joustaneet perheiden tarpeiden mukaan. Paikkoja vaihdettiin usein ja muistisairaat tulivat lyhytaikaishoidon piiriin vaiheessa, jossa mahdollisuudet tukea kotihoitoa olivat jo vähäisiä. Kuntoutushenkilökuntaa oli toiminnassa mukana vähän. (Granö & Jokinen 2009, 34-36.)

Muista palveluista selvityksessä kerrottiin lyhyesti. Etelä-Karjalan Muisti ry:n ylläpitämät vertaistukiryhmät saivat kiitosta ja asiakkaat itse totesivat niillä olevan suurta merkitystä arjen ongelmissa jaksamiselle, mutta ryhmiä ei kuitenkaan resurssipulan vuoksi voitu pitää kaikille erityisryhmille erikseen. Omaishoidon tuki-tiimi oli juuri käynnistänyt toimintaansa Lappeenrannassa, mutta sieltä puuttui kuntoutus täysin ja omaishoidon tuen saamisessa kesti kauan, jopa kuusi (6) kuukautta. Lappeenrannassa muistisairaille todettiin olevan mahdollisuus yksilölliseen fysio- ja toimintaterapiaan, mutta tarvetta oli enemmän kuin oli mahdollista toteuttaa. Apuvälineistä todettiin, että perusapuvälineitä sai apuvälinelainaamosta, mutta muistisairaiden kaipaamia apuvälineitä, kuten erilaisia vahteja ja muistuttimia, ei tarjottu. (Granö & Jokinen 2009, 36-39.)

Muista kunnista oli selvitykseen koottu lyhyesti keskeisimpiä hyviä käytäntöjä ja kehittämistarpeita. Kolmessa kunnassa (Lemi, Luumäki, Taipalsaari) ei ollut lainkaan nimettyä muistihoitajaa. Muissa kunnissa muistihoitajan työaika vaihteli ollen vähimmillään yksi (1) päivä kolmessa viikossa (Ruokolahti) tai puoli (1/2) päivää viikossa (Rautjärvi). Enimmillään muistihoitajilla oli työaika kaksi (2) päivää viikossa (Parikkala). Savitaipaleella muistihoitajan työaika oli yksi (1)

päivä viikossa ja Ylämaalla muistihoitaja otti ainoastaan tarpeen mukaan asiakkaita testeihin. Muistihoitajille toivottiin laajasti lisäresursseja. Seuranta oli puutteellista, ja ohjaukseen ja neuvontaan ei ollut aikaa eikä välttämättä edes yhteystietoa, jonka olisi voinut antaa asiakkaalle. Joissain kunnissa kuntoutus puuttui täysin. Päiväkuntoutustakaan ei ollut saatavilla kaikissa kunnissa ja pitkäaikaishoidosta koettiin puuttuvan osaamista muistisairauksista. (Granö & Jokinen 2009, 41-43.)

Tätä ennen muisti- ja dementiahoidon nykytilaa on kartoitettu Etelä-Karjalan Muisti ry:n Asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsi –hankkeessa syksyllä 2007. Kartoitus on saatavilla kokonaisuudessaan Etelä-Karjalan Muisti ry:ltä pyydetessä. Tuolloin kartoitus tehtiin lähettämällä sähköinen kysely kaikille silloisen Etelä-Karjalan sairaanhoitopiirin alueen kuntien muistihoitajille, joita oli kymmenen (10). Kartoituksen tarkoituksena oli erityisesti kuvata palveluketjua ja sen eroja eri kunnissa. Granön ja Jokisen (2009) kartoituksesta poiketen vuonna 2007 jokaisessa sairaanhoitopiirin kunnassa toimi muistihoitaja, mutta työaikaa muistihoitajat toivoivat silloinkin lisää. Ensitetopäiviä oli tuolloinkin keskussairaалalla kaksi kertaa vuodessa, eikä mikään kunta vastannut tarjoavansa sitä itse. (Sinisalo 2007, 1-4.)

Vuonna 2007 laaditun tilannekartoituksen mukaan vain yhdessä kunnassa ei järjestetty päivätoimintaa muistisairaille henkilöille. Lyhytaikaishoidon osalta tulokset olivat Granön ja Jokisen vuoden 2009 kartoituksen suuntaisia. Paikkoja oli, mutta asiakas ei pystynyt niihin juuri vaikuttamaan, ja toiminta ei ollut sisällöltään kuntouttavaa. Toiminnan joustamattomuus ja kuntoutuksellisuuden puute puhututti myös pitkäaikaishoitoon liittyen. (Sinisalo 2007, 5-6.)

Jo Etelä-Karjalan Muisti ry:n vuoden 2007 nykytilankartoituksessa sekä Granön ja Jokisen muistisairaiden kuntoutusta selvittävässä kartoituksessa vuodelta 2009 on selkeitä eroavaisuuksia ja muutoksia, osittain jopa huonompaan suuntaan. Muun muassa muistihoitajien työaikaa on jopa vähennetty ja täten heidän saatavuutensa on huonontunut erityisesti pienissä kunnissa. Vuoden 2010 alusta käynnistyneen Eksoten toiminta on tuonut muutoksia toimintaympäristöön ja

–malleihin lisää, kun muistisairaahan hoito ja kuntoutus järjestetään nyt lähes koko maakunnan kattavassa piirissä. Työtä kunnissa luotujen käytäntöjen yhdistämiseksi on tehtävä edelleen.

### **3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa muistisairaiden kuntoutuksen laatua Etelä-Karjalan alueella sekä asiakkaiden itsensä että hoitohenkilökunnan kokemana ja tehdä kehittämis ehdotuksia asiakaslähtöisen ja tasa-arvoisen kuntoutuspolun kehittämiseksi koko maakunnan alueelle. Osittain vastaavaa tietoa on kerätty vuonna 2009, mutta erityisesti asiakkailta itseltään kerätty tieto on ollut vähäistä, ja Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin käynnistyttyä vuoden 2010 alusta toiminta on osittain muuttunut.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten muistisairaiden kuntoutus on tällä hetkellä järjestetty Etelä-Karjalan maakunnassa?
2. Miten asiakkaat itse kehittäisivät kuntoutusta, jotta se vastaisi paremmin heidän tarpeitaan?
3. Millaisia kehittämistarpeita ammattihenkilöstö eri sektoreilla nostaa esiin tämänhetkisessä kuntoutuspolussa?

Saatuja tuloksia peilataan Muistiliitto ry:n laatimaan muistisairaahan kuntoutusmalliin sekä valtakunnallisiin muistisairaahan kuntoutusta koskeviin suosituksiin. Tulosten, aiempien tutkimusten ja teorian tiedon pohjalta rakennetaan ehdotuksia asiakaslähtöisen kuntoutuspolun kehittämiseksi Etelä-Karjalan alueelle. Keskeistä tutkimuksessa on tiedon kerääminen asiakkailta (muistisairailla ja heidän läheisensä), koska aiemmin heitä ei ole juurikaan otettu mukaan heitä koskevien palveluiden kehittämiseen ja suunnitteluun.



## **4 Tutkimuksen toteutus**

### **4.1 Tutkimusote**

Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2002) mukaan kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä, että sen avulla pyritään kuvaamaan todellista elämää ja tutkimuskohdetta pyritään tarkastelemaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole todentaa jo olemassa olevaa, vaan tuoda esiin uusia näkemyksiä ja uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään paljastamaan odottamattomia seikkoja. Tutkimuksessa lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen, vaan aineiston monipuolinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. (Hirsjärvi ym. 2002, 152-155.) Tässä tutkimuksessa halutaan löytää erityisesti niitä odottamattomia ja uusia asioita, joita asiakkaat tai ammattihenkilöstö kokevat, ei testata jo olemassa olevaa. Tutkimuksen tavoitteen saavuttamiseksi tarvitaan monipuolista aineistoa, ja tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi hedelmällisimpiä ovat juuri ne uudet ja innovatiiviset ajatukset, joita voi saada, kun tutkittavaa asiaa ei rajata tai määritellä liikaa etukäteen.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskohteena on aina ihminen omassa viitekehyksessään. Pyrkimyksenä on tutkittavan ilmiön mahdollisimman tarkka kuvaaminen ja syvempi ymmärtäminen. (Aira 2005, 1074.) Määrällistä tietoa tutkittavasta aihealueesta on saatavissa paljonkin: asiakasrekistereistä, Kelan tilastoista, olemassa olevista asiapapereista. Määrällisen tiedon avulla ei kuitenkaan voida kuvata asiakkaiden tai hoitohenkilöstön näkemyksiä palveluiden ja kuntoutuspolun tämänhetkisestä laadusta, mikä tässä tutkimuksessa on mielenkiinnon kohteena.

### **4.2 Tutkimuksen aineistot**

Tutkimukseni aineiston muodostivat valmiit asiakirjat, tutkijan päiväkirja sekä haastatteluaineisto ja esseekirjoitukset. Kuntoutuksen tämänhetkinen tila (tutkimuskysymys 1) kuvattiin tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa ja tässä käytettiin aineistona erilaisia asiapapereita, esitteitä ja Internet –lähteitä sekä henkilökohtaisia yhteydenottoja. Saatu tieto koottiin tutkijan päiväkirjaan. Asiakasnäkö-

kulman kuvaamisessa (tutkimuskysymys 2) aineistona toimivat fokusryhmähaastatteluaineistot (N=5) sekä Etelä-Karjalan Muisti ry:n ja Eksoten yhteistyössä järjestämien asiakasfoorumien (N=5) muistiot. Kolmesta asiakasforumista tein myös tutkijan päiväkirjaani merkintöjä. Ammattihenkilöstön näkemyksiä kuvattaessa (tutkimuskysymys 3) aineistona toimivat ammattihenkilöiltä kerätyt esseemuotoiset kirjoitelmat (N=5) sekä henkilökohtaisten yhteydenottojen jälkeen sekä erilaisissa työryhmissä tutkijan päiväkirjaani tekemäni merkinnät ammattihenkilöstön tulevaisuuden ajatuksista.

<b>Tutkimuskysymys</b>	<b>Aineistot</b>
1. Miten muistisairaiden kuntoutus on tällä hetkellä järjestetty Etelä-Karjalan maakunnassa?	Valmiit asiakirjat ja asiapaperit Esitteet Internet-lähteet Strategiat Henkilökohtaiset yhteydenotot Tutkijan päiväkirja
2. Miten asiakkaat itse kehittäisivät kuntoutusta, jotta se vastaisi paremmin heidän tarpeitaan?	Fokusryhmähaastatteluaineistot (N=5) Asiakasfoorumien muistiot (N=5) Tutkijan päiväkirja
3. Millaisia kehittämistarpeita ammattihenkilöstö eri sektoreilla nostaa esiin tämänhetkessä kuntoutuspolussa?	Esseemuotoiset kirjoitelmat (N=5) Henkilökohtaiset yhteydenotot Tutkijan päiväkirja

Taulukko 2. Tutkimuksen aineistot

Tutkimuskysymykseen 1 kokosin kirjallisen aineiston kevään 2012 aikana osana omaa työtäni Etelä-Karjalan Muisti ry:ssä. Kuntoutuksen tämänhetkistä tilaa kuvatakseni kävin läpi kuntien ja Eksoten Internet –sivustoja, valmiita esitteitä ja asiapapereita sekä olin henkilökohtaisesti yhteydessä toimijoihin kunnissa. Tein tätä työtä osana omaa työtäni, eikä kaikkia yhteydenottoja ole kirjattu missään vaiheessa muistiin. Syksyn 2012 aikana kirjoittaessani tutkimusraporttia tarkistin vielä tiedon oikeellisuuden ja tein siihen joitain täydennyksiä.

Tutkimukseen asiakasnäkökulman tuova aineisto koostui pääasiassa haastatteluista, jotka toteutin ajalla 22.5. – 14.6.2012 ryhmähaastatteluina. Haastattelupaikat valitsin Lappeenrannasta ja Imatralta. Haastatteluja järjestin yhteensä viisi (5), joista kolme (3) haastattelua sairastuneille ja kaksi (2) haastattelua

omaisille. Osallistujia haastatteluissa oli Lappeenrannasta, Imatralla, Taipalsaa-  
relta ja Luumäeltä. Omaisten haastatteluissa osallistujia oli yhteensä 9 henkilöä  
ja sairastuneiden haastatteluissa yhteensä 19 henkilöä. Yhdessä haastatteluti-  
lanteessa oli samanaikaisesti läsnä 4-8 henkilöä.

Saatua haastatteluaineistoa täydensin Eksoten ja Etelä-Karjalan Muisti ry:n yh-  
teistyössä järjestämien asiakasfoorumeiden muistioilla. Foorumeihin kutsuttiin  
muistisairaita henkilöitä ja heidän läheisiään. Foorumeita järjestettiin loppuvuo-  
desta 2011 kaksi (2) ja lokakuussa 2012 kolme (3). Vuonna 2011 järjestettyjen  
asiakasfoorumeiden muistioissa ei ole eritelty, olivatko osallistujat sairastuneita  
vai omaisia, mutta osallistujia vuoden 2011 kahdessa foorumissa oli yhteensä  
16 kehittäjäasiakasta ja 13 ammattihenkilöä. Vuoden 2012 kolmessa asiakas-  
foorumissa osallistujia oli yhteensä 45. Osallistujista omaisia oli 25, sairastunei-  
ta 8 ja ammattihenkilöitä 12 henkilöä. Kaiken kaikkiaan asiakasfoorumeihin  
osallistui 74 henkilöä. Muistiot kirjoitti foorumeissa sihteerinä toiminut Eksoten  
työntekijä, itse toimin asiakasfoorumeissa keskustelun vetäjänä. Vuoden 2012  
foorumeista tein heti niiden jälkeen myös tutkijan päiväkirjaani merkintöjä.

Haastatteluihin tai asiakasfoorumeihin osallistuneiden ikää, sukupuolta tai muu-  
takaan taustaa ei tutkimuksessa kuvata anonymiteetin säilyttämiseksi. Tutki-  
musraportissa ei kerrota esimerkiksi miesten ja naisten suhteellista määrää eikä  
omaisen suhdetta hoidettavaan (puoliso, lapsi, ym.) henkilöllisyyden suojan  
varmistamiseksi. Tämä ei ole myöskään tutkimustehtäviin vastaamisessa tar-  
peen.

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaat henkilöt olivat kaikki sairauden esi- tai  
varhaisvaiheessa ja pystyivät antamaan itse suostumuksen tutkimukseen osal-  
listumiseksi. Haastatteluihin ja asiakasfoorumeihin osallistuneet omaiset olivat  
hyvin erilaisissa tilanteissa: osa oli hoitanut sairastunutta läheistään vasta lyhy-  
en aikaa, kun osan hoidettava läheinen oli jo pitkäaikaishoidossa. Omaisissa oli  
sekä sairastuneiden puolisoita että lapsia.

Ammattihenkilöstön näkemien kehittämistarpeiden kuvaamiseksi käytetty aineisto muodostui ammattihenkilöiden kirjoittamista esseemuotoisista kirjoitelmista. Suostumuksen tutkimukseen osallistumiseksi sain kahdeksalta (8) eri sektoreilla ja eri vaiheessa kuntoutuspolkua toimivalta ammattihenkilöltä, ja lopulta määräaikaan mennessä esseevastauksia palautui viisi (5). Esseevastauksista koottua aineistoa täydennettiin tutkijan päiväkirjan merkinnöillä, joita olin tehnyt asiakastilanteiden lisäksi erilaisissa työryhmissä, kokouksissa ja tapauksissa ammattihenkilöiden kanssa. Lisäksi ammattihenkilöitä osallistui asiakasfoorumeihin.

### **4.3 Aineistojen hankinta**

#### **4.3.1 Haastattelut ja muu asiakkailta kerätty aineisto**

Asiakkailta kerätyn aineiston kokosin fokus- eli täsmäryhmähaastatteluissa. Fokusryhmähaastatteluissa ryhmän jäsenet kutsutaan haastatteluun, ja heidät valitaan tarkasti. He ovat henkilöitä, joilla on olemassa mielipiteitä tarkasteltavasta ilmiöstä. Keskustelulla on tarkoin määritelty tavoite, joka on ilmoitettu ryhmäläisille etukäteen. Fokusryhmähaastatteluja käytetään tavallisesti silloin, kun tarkoituksena on kehitellä täysin uusia ideoita tai palveluja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 62.) Laadullisessa tutkimuksessa yleisesti on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on omakohtaista kokemusta asiasta. Haastateltavien valinnoissa on koko ajan muistettava, mitä ollaan tutkimassa, ja tiedonantajien valinta on harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86; Vilkkä 2005, 114.)

Fokusryhmähaastattelu on laadullisen aineiston keruumenetelmä, joka edellyttää tarkkaa suunnittelua. Haastattelun tarkoitus on määriteltävä tarkasti, ympäristön on oltava haastattelun toteutukseen sopiva ja haastattelijan hallittava käyttämänsä menetelmä, jotta haastattelu onnistuu. Parhaimmillaan se on erittäin tehokas aineistonkeruumenetelmä. Ryhmään osallistuvien välinen vuorovaikutus voi olla joko onnistumisen tae tai estää koko haastattelun onnistumisen, joten siihen on kiinnitettävä erityishuomiota. (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 172.)

Fokusryhmähaastattelun tarkoitus on saada lisää ymmärrystä tietyn ryhmän näkökulmista ja mielipiteistä. Jotta tämä onnistuu, haastattelijan on tärkeää ohjeistaa ja rohkaista ryhmään osallistuvia laajentamaan ja selittämään omia näkemyksiään käsitellyistä aiheista. Haastattelijan tulee pitää tutkimuksen tarkoitus koko ajan haastattelua selkeästi ohjaavana asiana. Haastattelupaikan valinnalla ja ympäristöllä on haastattelun onnistumisen kannalta parhaimmillaan edistävä vaikutus. (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 173.)

Haastatteluissa hyödynsin maakunnassa valmiiksi toimivia Etelä-Karjalan Muistiry:n ylläpitämiä varhaisvaiheen sairastuneiden sekä omaisten vertaistukiryhmiä. Haastattelutilanteiden alussa tarjosin ryhmäläisille kahvit ja pyrin keskustellen luomaan turvallisen ja avoimen ilmapiirin. En haastatellut omaisia ja sairastuneita samassa tilanteessa, koska oli oletettavaa, ettei sairastunut ehkä uskalla sanoa omaisensa kuullen todenmukaisesti mielipiteitään eikä päinvastoin. Samaa haastatteluun osallistuvien valinnalla on merkitystä; voi olla perusteltua haastatella sairastunut ja omainen yhdessä tai sairastunut yksin, jossa hänen puolestaan ei puhu kukaan muu (Topo 2006, 26). Fokusryhmähaastatteluissa yleisesti on huomioitava, ettei samaan ryhmään osallistu erilaisen valta-aseman omaavia henkilöitä (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 174-175). Omaisten kuullen muistisairas olisi voinut kokea olevansa haastattelussa heikompi osapuoli ja tällöin muistisairaajat eivät olisi ehkä osallistuneet haastatteluun yhtä täysipainoisesti.

Haastatteluun osallistumisesta pyysin kirjallisen suostumuksen haastattelutilanteen alussa (Liite 1.). Kaikki haastatteluihin osallistuneet muistisairaajat henkilöt olivat sairauden esi- tai lievässä vaiheessa. Omaisten haastatteluihin pyrin saamaan omaisia tai omaishoitajia, joiden sairastuneet omaiset olisivat mahdollisimman eri vaiheissa sairautta. Nauhoitin haastattelutilanteet, ja kerroin nauhoituksesta ja aineiston jatkokäsittelystä haastattelutilanteissa ennen suostumuksen antamista. Haastatteluauhoitteet jäivät vain minun käyttööni, ja litte-roin ne mahdollisimman pian haastattelutilanteen jälkeen. Hävitin saadun aineiston tutkimuksen raportoinnin jälkeen.

Haastattelun tarkoituksena on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti, ja etukäteen valitut haastatteluteemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Haastatteluteemoina ja keskustelun herättäjinä käytin Muistiliitto ry:n kuntoutusmallista nousevia teemoja, ja haastatteluissa pohdimme oman alueen tilannetta yhdessä asiakkaiden kanssa verraten sitä malliin. Teoreettisen viitekehyksen teemoja yhdistellen sain luotua neljä pääteemaa, jotka olivat muistisairauserpäily ja diagnoosivaihe, muistisairauden varhaisvaihe, kotona asumisen tukeminen ja ympärivuorokautinen hoito (lyhytaikaishoito- ja pitkäaikaishoito). Teemat olivat tarkoituksella laajoja, koska haastattelutilanteissa halusin käsitellä aihetta laajasti ja välttää mahdollisuuksien mukaan haastateltavien johdattelua aihealueen sisällä.

Haastattelutilanteiden aluksi jaoin haastateltaville Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin kuvana (ks. s. 8), jota haastateltavat saivat käyttää oman pohdintansa tukena. Kuvaa ja haastattelurunkoa (Liite 2.) apuna käyttäen kävin haastatteluissa läpi kuntoutusmallin keskeisimpiä teemoja tällä hetkellä sekä asiakkaiden itse esiin nostamia tarpeita kuntoutuksensa suhteen. Haastattelijana minun tehtäväni oli huolehtia, että haastateltavat pysyivät asetetuissa teemoissa. Ryhmähaastattelussa oli tärkeää myös huolehtia, että jokainen haastateltava pääsi osallistumaan keskusteluun. (Ks. Vilkkä 2005, 101-103.)

Haastattelutilan valinnan suhteen on tärkeää, että se on turvallinen eikä johdattele ryhmäläisiä vastaamaan tietyllä tavalla. Tilassa ei saa olla häiriötekijöitä. Myös haastatteluajankohdalla ja kestolla on merkitystä onnistumisen kannalta. (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 175.) Haastattelut tapahtuivat ryhmien omissa kokoontumispaikoissa. Lappeenrannassa haastattelupaikkana oli Etelä-Karjalan Muisti ry:n toimiston neuvottelutila ja Imatralla Kerhotalo Koskiksen ryhmätilat. Haastattelupaikat olivat haastateltaville tuttuja ja ryhmätyöskentelyyn soveltuvia. Omaisten haastattelujen ajankohdat sovittiin erikseen omaisten kanssa yhdessä. Sairastuneiden haastattelut järjestin muiden ryhmätapaamisten yhteyteen, jotta sairastuneiden ei tarvinnut muistaa haastatteluajankohtaa erik-

seen. Näin varmistin, että muistisairaat ovat paikalla haastattelutilanteissa. Haastattelut kestivät yhdestä kahteen tuntia. Yksi haastatteluista keskeytyi hetkeksi yhden haastateltavan tullessa myöhässä haastatteluun. Muita häiriötekijöitä haastatteluissa ei ollut.

Fokusryhmähaastattelussa hyvä ryhmäkoko määräytyy aiheen ja osallistujaryhmän mukaan. Haastattelijan tulee tietää kohderyhmästään määritelläkseen haastatteluryhmän koon. Yleisesti suositellaan 6-10 henkilön ryhmiä. Tärkeää ryhmäkoon suhteen on se, että ryhmä on riittävän iso erilaisten mielipiteiden ja näkökulmien löytymiseen, mutta riittävän pieni niin, että jokainen voi osallistua ja tulla kuulluksi. (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 175.) Tämän tutkimuksen haastatteluissa osallistujia oli 4-8 henkilöä jokaisessa haastatteluryhmässä.

Haastatteluaineistoja täydensin pitkin vuotta 2012 pitämäni tutkijan päiväkirjan merkinnöillä. Tutkijan päiväkirjaan kirjasin yksittäisiä mielipiteitä ja palautteita erilaisista asiakastilanteista ja –kontakteista, joissa otin esiin tutkimukseen liittyviä teemoja. Tällaisia tilanteita olivat muun muassa työssäni pitämäni asiakasryhmätilanteet, henkilökohtaiset ohjaus- ja neuvontatilanteet tai muut tilanteet esimerkiksi messutyypisissä tapahtumissa, joissa kohtasin muistisairaita ja heidän läheisiään. Päiväkirjamerkintöjä oli Lappeenrannasta, Imatralta, Ruokolahdelta, Savitaipaleelta ja Parikkalasta.

Lisäaineistona hyödynsin syksyllä 2011 Lappeenrannassa ja Parikkalassa sekä syksyllä 2012 Lappeenrannassa, Savitaipaleella ja Parikkalassa järjestettyjen asiakasfoorumien muistioita. Asiakasfoorumeihin osallistui muistisairaita, heidän omaisiaan sekä ammattihenkilöstöä, ja tilaisuuksien tavoitteena oli keskustella asiakkaiden tarpeista kuntoutuksen kehittämisen tueksi. Vuoden 2011 asiakasfoorumit järjestettiin Eksoten MuistiApu-hankkeen hankehakemuksen viimeistelemiseksi ja vuoden 2012 asiakasfoorumit MuistiApu-hankkeen konkreettisten tavoitteiden tarkentamiseksi. Minun roolini asiakasfoorumeissa oli toimia keskustelun vetäjänä. Asiakasfoorumeissa hyödynnettiin keskustelun pohjana Muistiliitto ry:n kuntoutusmallia, jonka pohjalta keskusteltiin avoimesti

kuntoutukseen liittyvistä teemoista. Asiakasfoorumeissa sihteerinä toimi Ekso-  
ten työntekijä. Asiakasfoorumeiden muistiot on laadittu valmiiksi teemoiteltuina,  
ja niissä ovat asiat kokosin tutkimuksen tulososioon täydentävänä tietona sel-  
laisenaan. Muistioista poimin lähinnä niitä asioita, joita haastatteluissa ei tullut  
lainkaan ilmi.

#### **4.3.2 Ammattihenkilöstön kertomukset ja valmiit asiakirjat**

Tutkimuksen tavoitteena oli myös tämän hetken toimintamallien arvioiminen ja  
kehittämisehdotusten selvittäminen ammattihenkilöstön näkökulmasta. Tätä  
varten tarvittavan aineiston keräsin Etelä-Karjalan alueen ammattihenkilöstöltä  
essee-tyyppisillä kertomuksilla kesällä 2012. Tarkoitukseni oli saada erilaisia  
vastauksia eri puolilta maakuntaa ja erilaisissa työtehtävissä toimivilta henkilöil-  
tä (julkinen sektori, yksityinen sektori, kolmas sektori, avohuolto, laitoshoido, eri-  
koissairaanhoido jne.) ja huomiota kiinnitettiin erityisesti laatua koskeviin asioi-  
hin. Kuntoutuspolkua koskevan määrällisen tiedon, siltä osin kun sen selvittä-  
minen oli tutkimuksen kannalta oleellista, keräsin asiapapereista ja olemassa  
olevista tiedoista muun muassa kuntien Internet-sivuilta, vanhuspoliittisista stra-  
tegioista, oppaista ynnä muusta saatavilla olevasta materiaalista.

Tehtävänannon esseetä varten (liite 3) saatteineen (liite 4) lähetin vastaajille  
postitse tai sähköpostitse. Postitse lähetettyjen mukaan laitoin vastauskuoren,  
jonka postimaksu oli maksettu. Tehtävänannot lähetin ajalla 25.–29.6.2012.  
Vastauksen sai palauttaa myös sähköpostitse, ja vastaajien anonymiteetistä  
huolehdin tutkijana raportoidessani tuloksia. Olin sähköpostitse tai puhelimitse  
yhteydessä vastaajiin ennen tehtävänannon lähettämistä ja kysyin heiltä haluk-  
kuutta osallistua tutkimukseen. Halukkuuden ilmaiseminen oli samalla suostu-  
mus aineiston käyttämiseen tutkimuksen tuloksia raportoitaessa. Muuta erillistä  
suostumusta en pyytänyt. Hyödynsin vastaajien etsimisessä omaa yhteistyö-  
verkostoani. Vastaajiksi pyysin henkilöitä, joiden oletin olevan kiinnostuneita  
alueen muistityön kehittämisestä. Tavoitteena oli saada vähintään kahdeksan  
(8) vastausta. Lopulta sain vastauksia määräaikaan mennessä viisi (5). Vastaa-  
jat edustivat monipuolisesti eri sektoreita: julkisen sektorin kotihoitoa, diag-  
noosivaihetta, tehostettua palveluasumista, yksityistä muistihoitajaa sekä kol-



matta sektoria. Lisäaineistona käytin tutkimuspäiväkirjani merkintöjä, joita olin kirjannut erilaisissa työryhmissä, verkostoissa ja kokouksissa, joissa muistityön tulevaisuutta oli pohdittu yhdessä.

Esseen kirjoittamista varten laatimani tehtävänannon pohjalta vastaajat kirjoittivat kertomuksen muistisairaiden kuntoutuksesta ja hoidosta tällä hetkellä sekä tulevaisuuden näkymiä. Tehtävänanto pohjautui olemassa oleviin suosituksiin. Tehtävänannon liitteenä lähetin Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin kuvan (ks. s. 8) pohdinnan tueksi. Kertomusten avulla halusin saada laadullista tietoa, ei määriä tai luokiteltua aineistoa. Käsini tai koneellisesti kirjoitetut essee-olivat pituudeltaan 2-5 sivua (A4).

#### **4.4 Aineistojen analysointi**

Laadullisen aineiston analyysi alkaa jo siinä vaiheessa, kun aineistoa kerätään ja jatkuu läpi koko tutkimusprosessin (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2005, 174.) Tein tätä analyysiprosessia rinnakkain kaiken aineiston hankinnan kanssa pitkin vuotta 2012 kerätessäni tietoa ja kirjoittaessani tutkimusraporttia. Oleellinen osa analyysia oli valmiiden asiakirjojen ja strategioiden lukeminen ja olemassa olevan kuntoutuspolun ymmärtäminen jo ennen haastattelutilanteiden järjestämistä.

Litteroidut haastattelut ja esseevastaukset muodostivat tutkimuksen tekstimuotoisen aineiston, jonka analysoin deduktiivisella sisällönanalyysillä. Kyngäs ja Vanhanen (1999) kertovat sisällönanalyysin yleisesti tarkoittava analyysitapaa, jolla pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analyysin lopputuloksena tuotetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita. Analyysin tekemiseksi ei ole olemassa valmiita sääntöjä tai mallia, ainoastaan ohjeita. Ensimmäinen vaihe analyysissa on analyysiyksikön määrittäminen, ja sitä ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Tavallisesti analyysiyksikkö on sana tai sanayhdistelmä, mutta se voi olla myös lause tai ajatuskokonaisuus. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-5.) Tässä tutkimuksessa analysoitiin kokonaisia ajatuskokonaisuuksia, jotka liittyivät tiettyyn teemaan.

Teorialähtöinen eli deduktiivinen sisällönanalyysi nojaa aina johonkin teoriaan tai valmiiseen malliin. Tutkimuksessa on kuvattu tämä malli, ja sen mukaan on määriteltä muun muassa kiinnostavat käsitteet. Teoria ja aiemmat tutkimukset ohjaavat tätä käsitteiden ja luokitusten määrittelyä tutkimusaineistosta sekä aineiston analyysia. Tavoitteena on tutkittavien antamien merkitysten avulla uudistaa teoreettista käsitystä tai mallia tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97; Vilkkä 2005, 140-141.) Tässä tutkimuksessa tällainen malli on Muistiliitto ry:n kuntoutusmalli ja sen luokitukset.

Deduktiivisen sisällönanalyysiprosessin ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen. Analyysirunko voi olla väljä, jolloin sen sisällä voidaan vielä muodostaa alakategorioita, tai se voi olla strukturoitu, jolloin aineistosta poimitaan vain asiat, jotka sopivat analyysirunkoon. Tutkimuksen tarkoituksen mukaan määritellään, käytetäänkö strukturoitua vai strukturoimatonta analyysirunkoa. Aineistosta poimitaan runkoon asiat, jotka kuuluvat tutkittavaan aiheeseen, ja loppu aineisto jää rungon ulkopuolelle. Täysin analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista voidaan muodostaa uusia luokkia induktiivisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113; Kyngäs & Vanhanen 1999, 7-8.)

Tässä tutkimuksessa analyysin pohjana toimivat Muistiliitto ry:n laatiman muistisairaankuntoutusmallin luokat ja kategoriat, ja etsin aineistoista näihin luokittuihin sopivia asioita. Analyysirungon muodostin samoista luokista, jotka toimivat jo haastattelurungon pohjana. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa teemoittelin saamani aineiston näiden keskeisten teemojen alle analyysirunkoon. Teemat olivat muistisairausepäily ja diagnoosivaihe, muistisairauden varhaisvaihe, kotona asumisen tukeminen ja ympärivuorokautinen hoito. Etsin aineistosta näihin teemoihin liittyviä ajatuskokonaisuuksia. Näiden teemojen alla luokittelin aineistoa yksityiskohtaisemmin olemassa olevista teorioista nousevien alateemojen mukaan. Tällaisiksi teemoiksi muodostin muistisairausepäilyssä ja diagnoosivaiheessa ennaltaehkäisy, hoitoon hakeutumisen sekä diagnoosin ja tehdyt tutkimukset, muistisairauden varhaisvaiheessa ensitiedon, sopeutumisvalmennuksen sekä ohjauksen ja neuvonnan, kotona asumisen tukemisessa apuväli-

neet, aktiivisen elämän jatkamisen, kotihoidon ja tukipalvelut sekä päiväkuntoutuksen ja ympärivuorokautisen hoidon osalta lyhytaikaishoidon ja pitkäaikashoidon.

Analyysivaiheessa muodostin analyysirungon ulkopuolelle jääneistä asioista yhden uuden luokan, kuntoutuksen periaatteiden toteutuminen. Sen alaluokiksi muodostuivat yksilöllisyys, kokonaisvaltainen hoito, hoidon jatkuvuus, yhteistyö, moniammatillisuus ja asiantuntijuus. Nämä kuntoutuksen periaatteet nousivat aineistosta esiin jokaisen ennalta laaditun teeman kohdalla, ja koskevat koko kuntoutusmallin toteutumista, joten nostin ne omaksi teemakseen.

Tutkimuksen tuloksena raportoin näiden analyysien avulla muodostetun mallin ja sen pohjalta esitän keskeisimmät kehittämistarpeet. Esimerkki analyysirungosta ja analyysini etenemisestä on kuvattu taulukossa 2. Oheisen esimerkin mukaan analysoin kaiken tiettyyn pääteemaan kuuluneen aineiston luokitellen sen ensin aineistosta nouseviin alaluokkiin. Nämä alaluokat yhdistelin pääteeman alaisiin alaluokkiin, joita esimerkkitaulukossa ovat apuvälineet kotona asumisen tukena sekä aktiivisen elämän jatkaminen. Analyysin lopuksi näistä luokista laadittiin asiakaslähtöinen kuntoutusmalli Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin kehikoon.

PÄÄTEE- MA	Aineisto / Analyysiyksiköt			Aineis- tosta nousseet alaluokat	Päätee- man alaiset luokat
	Ammatti- henkilöstö	Sairastu- neet	Omaiset		
Kotona asumisen tukeminen	a1. Ongelmana on hinnakkuus ja saamisen vaikeus  a2. Tiedon välityminen sairastuneille ja omaisille teknologisista sovelluksista ja laitteista ontuu.  jne.	s1. Enpä oo kuullukaan muistin apuvälineistä aiemmin  s2. Oon ollu vissii toisel paikakunnalla ku jostain apuvälineistä on puhuttu  s3. Pitäis olla sellanen, et tietäs mitä se tekkee ja se toimis vaan.  jne.	o1. Miks siun pitää ne ite ostaa jos ne maksaa satoja euroja  o2. Saahan muistisairas sen rollaattorin jos tarvii, mut sitä hellavahtia...  o3. Näissä apuvälineasioissa ollaa jumalaton harppaus vielä takapajulassa  jne.	Tiedon puute apuvälineistä  Apuvälineiden hinta  Tasavertaisuus apuvälineiden saannissa  jne.	Apuvälineet kotona asumisen tukena
	a1. Tulisi korostaa sosiaalisten suhteiden tärkeyttä  a2. Tunne jatkaa tasavertaista elämää yhteiskunnan muiden jäsenten kanssa tärkeää  a3. usein vaikeaa tai mahdotonta lähteä yksin jumpalle tai kerhoon  jne.	s1. olen mones kerhos, kiva ku on semmosta touhuumista  s2. Joku keskustelukerho miul on ollu ja on jääny, liikuntaki jääny  s3. En oo kyennyt keskittyy harrastuksiin  s4. Täytyis olla samat ihmiset siinä ryhmässä  jne.	o1. Minkäänäköstä harrastustoimintaa ei järjestetä  o2. Kävis kyl kerhoissa, mutta viime kerrallakin meni väärään paikkaan  o3. Hän hirveen mielellään osallistuis  o4. Hää tylsistyy siihen yksin olemiseen.  jne.	Harrastustoiminta  Sosiaalisten suhteiden merkitys  Liikkumisen mahdollistaminen  jne.	

Taulukko 3. Ote analyysirungosta ja esimerkki analyysin etenemisestä

#### 4.5 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tehtäessä vanhustenhuollon tutkimusta, on aina syytä pohtia sitä, kuka hyötyy tutkimuksesta viime kädessä eniten. Usein tutkimusta voidaan tehdä ainoastaan säästökohteiden löytymiseksi ja tehokkuuden lisäämiseksi. Yhteiskunnalle tulevan hyödyn lisäksi tutkimusta tulisi kuitenkin aina tarkastella iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta - tutkimusta kokonaisuudessaan on vaikea

perustella eettisesti, elleivät nämä ihmisryhmät hyödy siitä lainkaan. (Sarvimäki 2006, 10.) Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää asiakaslähtöinen kuntoutuspolku, eli tutkimuksen pääasiallisen tarkoituksen toteutuksesta eniten hyötyvät asiakkaat itse. Tällä perustelin haastatteluiden tärkeyttä myös tutkimukseen osallistuneille, ja heillä oli tästä syystä vahva motivaatio osallistua tutkimukseen. He kokivat tärkeänä sen, että heidän mielipiteitään kysytään.

Muistisairauksien katsotaan olevan ikääntymiseen liittyvä sairaus, vaikka sairastuneita on työikäisissäkin. Kun iäkästä ihmistä tutkitaan, hänen riippuvuutensa palveluista voi muodostua eettiseksi ongelmaksi. Tutkittavalle kerrotaan aina hänen mahdollisuudestaan keskeyttää osallistuminen tai kieltäytyä koko tutkimuksesta, mutta palveluista riippuvainen iäkäs ei välttämättä miellä asiaa samalla tavalla. Hän saattaa kokea, että hänen on varmuuden vuoksi syytä suostua. Tämä sama riippuvuus palveluista saattaa heijastua myös tutkimustuloksiin. Iäkäs henkilö ei välttämättä uskalla ilmaista tyytymättömyyttä, koska hän pelkää, että häntä rangaistaan jättämällä hänet ilman tarvitsemaansa apua. Vanhustenhuollon tutkijoina toimii usein lisäksi henkilökunta itse. Tällöin edellä mainittu riippuvuuden ongelma korostuu entisestään, eikä asiakkaan ole Gilhoolyn (2002) mukaan helppoa kieltäytyä osallistumasta oman hoitajan tutkimukseen. Lisäksi omien asiakkaiden tutkiminen saattaa aiheuttaa tutkijassa rooliritiriitoja, koska hän on tutkijan lisäksi myös ammattiauttaja. (Sarvimäki 2006, 11-12.)

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat eivät olleet varsinaisesti minun asiakkaitani, mutta olin tavannut heistä suuren osan työssäni. Omaisten ryhmät, joista omaisten haastatteluihin osallistuvat keräsin, ovat omia asiakkaitani ja toimin ryhmissä ohjaajana. Tutkimus ei kuitenkaan koskettanut varsinaisesti näitä palveluja, vaan kuntoutusketjua laajasti. Täten haastatteluihin osallistuneet eivät tuoneet ilmi tämän kaltaista painostusta haastatteluihin. Omaisista kaksi kieltäytyi haastattelusta. Toisaalta haastateltavien mielestä Etelä-Karjalan Muisti ry on tärkeä vaikuttamiskanava jo entuudestaan, ja täten he osallistuivat mielellään haastatteluun. Voi kuitenkin olla, että yhdistyksen toimintoja koskeviin mielipiteisiin vaikutti se, että minä toimin haastattelijana.

lökkään ihmisen haavoittuvuus ja raihnaisuus asettaa erityishaasteita tutkimukselle. Tutkimukseen osallistuminen saattaa muodostua jopa lisärasitteeksi huonokuntoiselle vanhukselle. Tutkimus tulee aina toteuttaa vahingon välttämisen periaatteen mukaisesti, eli se ei saa aiheuttaa tutkittaville turhaa kärsimystä tai pahaa oloa. Tutkijan tulee tarkasti havainnoida esimerkiksi sitä, milloin haastattelu on syytä keskeyttää tai milloin siinä tulee pitää taukoa. (Sarvimäki 2006,12.) Haastattelutilanteet järjestin haastateltavien vointia huomioiden. Aluksi juotiin kahvit ja tarjolla oli koko haastattelun ajan raikasta vettä. Havainnoin koko haastatteluiden ajan koko ryhmää ja sen välistä vuorovaikutusta ja huolehdin, ettei kukaan kokenut oloaan kiusalliseksi. Haastattelutilanteiden jälkeen saamani palaute oli sekä muistisairailta että omaisilta lähinnä kiitollista, ja he kokivat itsekin saaneensa jotain haastatteluista.

Kun henkilöllä on muistisairaus, säilyy hänellä siitä huolimatta kyky kommunikoida itseään koskevia asioita ja kertoa itseään koskevista mieltymyksistä. Muistisairauden vuoksi muutoksia tapahtuu siinä mistä asioista hän kertoo ja millä tavoin hän kommunikoi. Tutkimus, jossa sairastuneet ovat yhtenä tutkimuksen kohteena, on kuitenkin edelleen harvinaista. Tutkimuksen tehokkuuden kannalta olisi tärkeää, että myös sairastuneiden näkemykset kuultaisiin. Tiedonkeruu edellyttää tällöin tutkijalta taustalla olevan sairauden ja sen aiheuttamien seurausten ymmärtämistä. Tieto auttaa tutkijaa ymmärtämään, mitä kannattaa kysyä milloinkin ja kultakin sekä miten tuloksia voi tulkita. (Topo 2006, 24-25.) Kohderyhmän tuntemus oli tutkimusta tehdessäni äärettömän tärkeää. Pystyin arvioimaan haastatteluihin osallistuneiden muistisairaiden mielipiteitä ja niiden totuudenmukaisuutta oman ammattitaitoni avulla. Tein haastateltavien valinnat tarkasti ja varmistin, että he pystyvät vielä osallistumaan haastatteluun ja ymmärtävät kysymykset. Muistisairauden luonteesta johtuen haastattelun joissain vaiheissa jouduin toistamaan kysymyksiä tai esittämään tarkennuksia varmistaakseni, että muistisairas on ymmärtänyt asian oikein.

Myös muistisairaita tutkimukseen osallistuvia on tärkeää kohdella aikuisina, jotka ovat kompetentteja kertomaan itsestään. Sairastuneen turvallisuuden tun-

teen säilyminen on keskeistä ja sitä voidaan tukea tutkimuspaikan valinnalla, tiedonkeruutavalla ja tutkijan ammattitaidon avulla. Muistioireisen henkilön ollessa tutkimukseen osallistujana on tärkeä eettinen kysymys se, miten tutkimusolosuhteiden valinnassa voidaan ottaa huomioon sairastuneen tai omaisen tarpeet. On suuri ero siinä, tehdäänkö tiedonkeruu sairastuneelle tutussa ja turvallisessa paikassa vai klinikkaolosuhteissa. (Topo 2006, 26-28.) Ryhmissä käyvät henkilöt olivat jo tuttuja toisilleen ja uskalsivat sen ansiosta puhua toistensa kuullen aroista ja hankalistakin asioista. Myös haastattelutilat, ryhmätilat joissa muistisairaat tapaavat toisiaan muutoinkin, olivat haastateltaville tutut ja turvallisuuden tunnetta ylläpitävät. Ilmapiiiriin kiinnitin myös haastattelijana koko ajan huomiota. Haastattelutilanteet vaativat hienovaraisuutta ja muistisairaat kokivat tärkeänä sen, että heidän mieltymyksiään kysytään ja heidän mielipiteitään arvostetaan.

Muistisairaus on ihmisen henkiseen suorituskyykyyn vaikuttava sairaus, joka edetessään vie muun muassa henkilön oikeustoimikelpoisuuden. Sairauden edetessä ihminen ei välttämättä pysty täydelliseen itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseen. Mikään dementoiva sairaus ei automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta kokonaan, ja niin kauan kuin muistisairas voi päättää omista asioistaan itse, on hänen ratkaisulleen annettava etusija päätöksenteossa. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2006, 20.) Muistisairaat itse ovat harvoin olleet tutkimuksissa kohteina osittain tästä syystä. Muistisairaat tutkimukseen osallistujina muodostavatkin tässä tutkimuksessa tärkeimmän eettisen kysymyksen. On tärkeää pohtia, pystyykö haastattelutilanteessa oleva muistisairas antamaan itse suostumuksen haastatteluun osallistumiseen, ymmärtääkö hän tilanteen merkityksen ja haastattelukysymykset.

Itse ratkaisin näitä ongelmia sillä, että haastatteluihin pyydettyvät muistisairaat olivat sairauden esi- tai varhaisvaiheessa. Varhaisvaihetta arvioin tiedossani olleilla Mini Mental State Examination (MMSE) – testien tuloksilla, sekä keskustellen ryhmien ohjaajan kanssa ryhmäläisten toimintakyvystä. Oli tärkeää, että osallistujat pystyivät vielä itse arvioimaan oman osallistumishalukkuutensa, allekirjoittamaan suostumuksen ja ymmärtämään tutkimuksen merkityksen. Tästä

huolimatta käsittelin saatuja tutkimusaineistoja sen valossa, että vastaajina olivat olleet muistisaira itse. Tässä minua auttoi pitkä työkokemukseni muistisairaiden asiakkaiden parissa, ja pystyin arvioimaan saamani tiedon totuusarvoa. Koska oli tärkeää saada näkemyksiä myös henkilöiltä, jotka ovat kulkeneet kuntoutuspolkua pitkäaikaishoitovaiheeseen saakka, pyrin saamaan haastattelutilanteisiin omaisia, joilla on kokemusta ja näkemyksiä myös tästä sairauden vaiheesta. Muistisairas itse ei enää sairauden edetessä pysty antamaan realistista kuvausta saamastaan tuesta tai palveluista.

Haastatteluihin osallistuville henkilöille kerroin ennakkoon tulevista haastatteluilta, niiden aikatauluista ja tarkoituksesta. Näin osallistujat pystyivät pohtimaan osallistumishalukkuuttaan etukäteen ja keskustelemaan siitä tarvittaessa läheistensä kanssa. Haastattelutilanteissa pyysin osallistujilta kirjallisena tietoisuuden suostumuksen (liite 1), jonka sisällön kävin haastattelutilanteen alussa suullisesti läpi. Annoin haastateltaville myös mahdollisuuden esittää kysymyksiä.

Tutkimuksen kaikissa vaiheissa huomioin salassapitoon ja tutkimukseen osallistuvien anonymiteettiin liittyvät asiat. Tutkittavana oli arkoja ja henkilökohtaisia asioita, ja tutkittavien henkilöllisyys ei saanut missään tutkimuksen vaiheessa tulla ulkopuolisten tietoon. Kaikki henkilötiedot ja tunnisteet poistin aineistosta sen puhtaaksikirjoitusvaiheessa ja hävitin raportin kirjoittamisen jälkeen. Tutkimusraportissa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä kerroin vain tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon niin, ettei yksittäisiä henkilöitä ole tunnistettavissa.

Anonymiteetin säilymistä pohdin myös ammattihenkilöiltä pyydettyjen esseevastauksien kohdalla. Ennen tehtävänannon laatimista mietin, haluanko tutkimustuloksissa tuoda esiin yksittäistä kuntaa tai palvelujärjestelmän osaa koskevaa vastausta, vai yleisesti näkemyksiä koko maakunnan mittakaavassa. Yksittäisten vastausten erittely tuloksissa olisi vaarantanut vastaajien yksityisyyden, joten ratkaisin ongelmaa selvittämällä kuntoutuspolkua kunta- ja sektorikohtaisesti asiapapereista, puhelinsoitoin ja sähköpostiyhteydenotoin. Näin sain tietooni kuntien palveluiden tilan ja kuvasin kuntoutuspolun keskeiset asiat tutkimuksen tekohetkellä. Sen jälkeen pystyin esseiden osalta keskittymään nimenomaan



ammattihenkilöstön mielipiteisiin ja kehittämis ehdotuksiin palveluiden laadusta. Näitä asioita pystyin tutkimustuloksissa julkaisemaan ilman, että vastauksia oli tarvetta erotella kunnittain tai vastaajia olisi tunnistettavissa.

Esseiden tehtävänannon suunnittelussa ja haastattelun kysymysten muotoilussa auttaa kohderyhmän tuntemus. Toisaalta muodostuu ongelma siitä, että kysymykset peilaavat tutkijan käsityksiä tutkittavasta asiasta. Riskinä on, että vastaaja tunnistaa tämän ja saattaa vastata tutkijan haluamalla tavalla oman näkökulmansa sijaan, ja näin ollen tutkimusaineisto ei välttämättä vastaakaan tutkimusongelmaan tai tavoitteeseen. (Vilka 2005, 105.) Koska tunnen kohderyhmän ja tutkittavan ilmiön työni kautta erittäin hyvin, kiinnitin tähän asiaan erityistä huomioita kaikissa tutkimusvaiheissa. Minulla oli ennestään työni kautta suhteita muun muassa haastatteluihin osallistuviin perheisiin ja tutkimukseen osallistuviin ammattihenkilöihin. Toisaalta minulla oli tutkittavasta aihepiiristä ennakkokäsityksiä, jotka saattoivat vaikuttaa myös kysymysten asetteluun. Pysin pohittamaan haastattelurunkoa sekä kyselyn kysymyksiä myös ulkopuolisten kanssa, jotta huomaisin ajoissa mahdolliset oman ajatteluni niihin aiheuttamat vääristymät. Myös tutkimustuloksia analysoidessani ja raportoidessani huolehdin siitä, etten suunnannut ajatuksiani omien ennakkokäsitysteni mukaisesti, vaan raportoin tuloksia objektiivisesti ja kattavasti. Analyysivaihe oli tässä erittäin tärkeä, ja luin analyysirunkoa läpi useaan kertaan varmistaakseni, että tulokset ovat aineistolähtöisiä, eivätkä minun ajatusteni ohjaama kokonaisuus.

## 5 Tutkimuksen tulokset

### 5.1 Muistisairausedepäily ja diagnoosivaihe

Tällä hetkellä diagnooseja tehdään Etelä-Karjalassa julkisella sektorilla kolmessa paikassa. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin (Eksote) Armilan geriatrinen poliklinikka, ns. muistipoliklinikka, diagnosoi Eksoten alueen yli 65-vuotiaat henkilöt. Eksoten alueella työikäiset eli alle 65-vuotiaat henkilöt ohjautuvat tarkempaan tutkimukseen Etelä-Karjalan keskussairaalan neurologiselle poliklinikalle, koska työikäisen muistitutkimukseen kuuluu usein laajempia tutkimuksia, mm. neuropsykologisia testauksia. Imatralla diagnoosit tehdään Imatran kaupungin muistipoliklinikalla Mansikkalan terveysasemalla. Tämän lisäksi muistitestauksia varten on Eksoten alueella koulutettu joka kuntaan muistiyhteyshenkilöitä, jotka tekevät CERAD –testauksen asiakkaan omassa asuinkunnassa. Jatkotutkimukset tapahtuvat tämän jälkeen Lappeenrannassa Armilan geriatrisella poliklinikalla tai yksityisellä lääkäriasemalla. Jonot geriatrin vastaanotolle ovat tämän raportin kirjoitusvaiheessa (marraskuu 2012) noin 9 kuukautta.

Eksoten alueella henkilö voi hakeutua muistihoitajalle tai –vastaavalle muistitestiin itse ilman lääkärin lähetettä tai muuta hoitokontaktia. Imatralla käytäntö on se, että henkilö ottaa ensin itse yhteyttä terveysaseman hoitoarviointiin, josta ohjataan muistitestiin sairaanhoitajalle. Sairaanhoitajat tekevät alkutestauksen, mutta myös Muistipoliklinikan muistineuvojaan voi olla yhteydessä. Myös Etelä-Karjalan Muisti ry antaa ennaltaehkäisevää ohjausta ja neuvontaa ennen varsinaista muistisairausdiagnoosia, ja yhdistyksessä voi tarvittaessa tehdä kartoitettavia muistitestejä (MMSE).

Tämän teeman alla ei haastatteluissa eikä essee –tehtävänannoissa erikseen nostettu esiin ennaltaehkäisyä, mutta ammattihenkilöstön esseevastauksista ennaltaehkäisy nousi selkeästi tärkeäksi teemaksi. Erityisesti diagnoosivaiheessa työskentelevät ammattihenkilöt kokivat, että ennaltaehkäisyä tulisi korostaa nykyistä enemmän mm. mediassa sekä asiakkaiden neuvonnassa laajemmin. Ennaltaehkäisyyn liittyviä teemailtoja tai tiedotteita toivottiin. Ennaltaehkäisyyn liittyen nostettiin esiin Eksoten alueella 75-vuotiaille henkilöille tehtävät ennalta-

ehkäisevät kotikäynnit, joiden yhteydessä voidaan kartoittaa muistiasioita. Käynnit voivat olla merkittävä apu muun muassa muistisairauden varhaisessa diagnosoinnissa, mikäli käyntejä tekevä hoitaja on koulutettu tunnistamaan alkavia muistisairauden oireita.

Varsinainen hoitoon hakeutuminen tapahtui haastatteluiden mukaan usein omaisen aloitteesta. Muutama muistisairas kertoi itse ottaneensa yhteyttä tutkimuksia tekevään tahoon tai ottaneensa aiheen puheeksi oman lääkärinsä kanssa. Muistisairaat ilmoittivat kuitenkin useammin omaisen aloitteentekijäksi tutkimuksiin hakeutumisessa. Yksin asuvat muistisairaat kuvasivat hoitoon hakeutumista hankalana, eikä heillä välttämättä ollut tietoa, mistä apua voi lähteä hakemaan.

*Kaikki on vierasta, siinä on niinku semmosessa sumussa sen oman ongelman kanssa. (muistisairas)*

Yksinasuvien muistisairaiden ryhmä muodostaa tutkimuksen aineiston perusteella selkeästi oman riskiryhmänsä. Jatkossa tulee pohtia, kuinka tieto hoitoon hakeutumisesta olisi laajemmin ja helpommin saatavilla. Syksyllä asiakasfoorumeissa nousi tähän liittyen esiin ajatus siitä, että muistisairauksista ja muistisairaille tarkoitetuista palveluista kirjoitettaisiin säännöllisesti paikallislehdissä ja Eksoten tiedotelehdissä, jotta ajankohtainen tieto olisi kaikkien löydettävissä.

Ammattihenkilöstön vastauksista nousi selkeästi esiin muistipoliklinikoiden matala kynnyks, ja niihin uskotaan olevan helppoa ottaa yhteyttä. Toisaalta ammattihenkilöstö koki, että sairaus pääsee ajoittain liian pitkälle, ennen kuin tarkempiin tutkimuksiin hakeudutaan.

*Usein hiipimällä alkanut sairaus on jo pitkään vienyt asiakkaan voimavaroja ja heikentänyt toimintakykyä ja huolestuttanut läheisiä ja kiristänyt sosiaalisia suhteita niin perheen sisällä kuin lähipiirissä. (ammattihenkilö)*

Omaisten mielipiteissä nousi esiin hoitoon hakeutumisesta diagnoosiin kestävä ajan pituus. Diagnoosin saaminen ei aina ollut heidän mielestään yksinkertaista tai helppoa. Diagnoosin saamiseen menneen ajan kerrottiin olleen puo-

lesta vuodesta useisiin vuosiin, mutta aineiston perusteella ei voi sanoa, mistä nämä mahdolliset viivästykset johtuivat. Osassa tapauksista sairaus ei ole ollut varmastikaan edes diagnosoitavissa aiemmin. Osa koki, että hoitohenkilökuntaa joutui painostamaan diagnoosivaiheessa. Testissä saattoi joutua käymään useaan kertaan tai oireita ei otettu vakavasti.

*Olin vähän näreissäni, et minkä takia todetaan huonomuistisuutta mutta kukaan ei reagoi siihen mitenkään. (omainen)*

*Miestä hoidettiin ensin väärällä diagnoosilla, eikä uskottu vaikka mie sanoin että on tässä muutakin. (omainen)*

Mielestäni tämä näkökulma viestii jo ennen mahdollista diagnoosia olevasta omaisten psyykkisen tuen tarpeesta, jonka he diagnoosista ja erityisesti muistisairauden varhaisvaiheesta keskustellessaan toivat vielä vahvemmin esiin. Epätietoisuus koettiin erityisen hankalana sietää myös tilanteissa, joissa diagnoosi oli saatu suhteellisen nopeasti.

*Siinä vaiheessa ku oltii siinä epäilyssä, meillä ei menny ko se puol vuotta, mut miusta se tuntu hirveen pitkältä ajalta. Ja kylhä myö tiettii mitä seuraavaks tapahtuu, mut aina oli odotusaika pitkän tuntunen ennen ku seuraava tapahtu. (omainen)*

*Oishan se tieto sit ollu aikasemmas vaihees jo, helpottanu jossai määrin varmaan tätä tilannetta. Se oli hirveen epävarmaa se oleminen, kun ei tienny mistä on ylipäättään kyse. (omainen)*

Muistisairaat henkilöt jakautuivat kahteen ryhmään diagnoosin herättämien tunteiden perusteella. Toinen ryhmistä otti diagnoosin rauhallisesti, ilman suuria tunteita. He olivat jopa helpottuneita siitä, että heidän kokemilleen oireille löytyi syy. Toinen ryhmä taas kertoi diagnoosin olleen voimakas järkytys ja hämmentävä tilanne, joka herätti pelkoa, epävarmuutta ja turvattomuutta tulevasta. Henkisen tuen tarve nousi esiin myös sairastuneiden kommenteista, ja he kaipaivat tukea jaksamiselleen sairauden kanssa.

*Se oli tosiaan järkytys... jotenkin sitä on vaikea sanoa minkälainen olo sillon oli, mutta pakko sitä sit oli asennoitua et tää on nyt tätä aikaa. (sairastunut)*

*Tuli häpeän tunne et miten... et miten tällä lailla rupeaa käymään. Et miten tästä nyt pärjätään eteenpäin. (sairastunut)*

*Siinä oli paljon häpeää ja pelkoa. (sairastunut)*

*Mie en kokenu sitä huonona asiana, se oli ihan hyvä.. totesin et tuota, et näin on nyt menny tää elämä. (sairastunut)*

*Mie olin innostunu sillon et tällasta tutkitaan, ja oli hyvä, että tutkivat kunnolla. (sairastunut)*

Ammattihenkilöstö kertoi esseevastauksissaan oikean diagnoosin olevan kuntoutuksen lähtökohta ja kaiken toiminnan perusta. Heidän mielestään diagnoosin saaminen on viime vuosina helpottunut. Kun oireille saadaan nimi, niin hyvin usein jo muutamien kuukausien aikana pystytään asiakkaan tilannetta kohentamaan ja lähipiirin epävarmuutta ja pelkoa vähentämään. Tämä on yksi perustelu sille, että diagnoosin saaminen ei saisi turhaan viivästyä.

## **5.2 Muistisairauden varhaisvaihe**

Varhaisvaiheen palveluihin Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin sekä muistisairaanhoidon hyvien hoitokäytäntöjen mukaan kuuluvat ohjaus ja neuvonta, kuntoutussuunnitelman laatiminen, ensitiedon tarjoaminen ja sopeutumisvalmennus. Myös tukihenkilön nimeämistä pidetään tärkeänä. Vertaistuesta on usein apua sekä sairastuneelle että omaiselle.

Koko Etelä-Karjalan maakunnan alueella annetaan ensitieto ainoastaan muistipoliklinikkakäyntien yhteydessä tai oman kunnan muistihoitajan vastaanotolla. Varsinaisia ensitietotapahtumia (päivät, kurssit, luennot ym.) ei järjestetä. Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri järjesti ensitietopäivän puolivuositain vuoteen 2009 saakka, tämän jälkeen virallisia ryhmämuotoisia ensitietotilaisuuksia ei ole ollut. Sopeutumisvalmennusta ei varsinaisesti ole saatavilla maakunnassa lainkaan. Muistisairaajat voivat hakeutua Kelan kuntoutuksena sopeutumisvalmennuskursseille. Aiemmin Kelan sopeutumiskurssit oli tarkoitettu alle 65-vuotiaille, mutta vuoden 2013 alusta muistisairaajat voivat osallistua kursseille 75-vuotiaiksi asti.

Eksoten alueella on vuonna 2012 aloittanut kolme (3) muistikoordinaattoria tukihenkilöinä kotona asuville muistisairaille omaisineen. Muistikoordinaattorijärjestelmää vasta kehitetään, eikä toiminta ole vielä kattavaa. Myös lisäkoulutusta

tarvitaan, ennen kuin toimintaa voidaan laajentaa. Muistikoordinaattoreille tai vastaavalle tukihenkilötoiminnalle on selkeä tarve, koska seurannan järjestämisessä on nyt suuria puutteita myös tämän tutkimuksen aineiston perusteella. Myös asiakasfoorumeihin osallistuneet kertoivat, etteivät he edes tiedä, kenelle voisi ongelmatilanteessa soittaa.

Etelä-Karjalan Muisti ry järjestää maakunnassa toimintaa muistisairauden varhaisvaiheessa oleville henkilöille. Yhdistyksen aktiivikerhot on suunnattu hiljattain muistisairausdiagnoosiin saaneille henkilöille ja niitä ohjaa muistihoitaja. Ryhmiä toteutetaan tällä hetkellä Lappeenrannassa (2 ryhmää), Imatralla, Lemillä ja Ruokolahdella. Tämän hetken työntekijäresurssein toiminta ei ole laajennettavissa maakunnan alueen jokaiseen kuntaan, vaikka tarpeita on ilmaistu. Aktiivikerhon toiminnan perustana on vertaistuki, ja toiminnan sisältö koostuu fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen elementeistä. Tärkeä osa toimintaa on myös yhteistyö omaisten kanssa. Omaisille yhdistys järjestää vertaistukiryhmiä kerran kuukaudessa Lappeenrannassa ja Imatralla, ja näissä ryhmissä annetaan myös ensitietoa tarpeen mukaan. Tietoa jaetaan myös yhdistyksen ylläpitämässä Muistikahvilassa Lappeenrannassa, jossa vierailee ulkopuolisia asiantuntijoita eri teemojen äärellä kaksi kertaa kuukaudessa. Muistikahvilatoiminta laajenee Imatralla tammikuussa 2013. Omaishoitajia ja läheisiä maakunnassa tukee myös Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja läheiset ry, jonka Puhumalla puhtia, tapaamalla tahtia –projektin (2012 – 2014) hyvinvointiryhmät tarjoavat tietoa ja tukea kaikissa alueen kunnissa Lemiä lukuun ottamatta.

Suositusten ja kuntoutusmallin mukaan muistisairaille henkilöille tulee laatia kuntoutussuunnitelma. Haastatteluissa kuntoutussuunnitelma oli sairastuneille itselleen täysin vieras käsite. Kukaan ei osannut sanoa, onko kuullut siitä, eikä tiennyt ainakaan itsellään olevan sellaista tehtynä. Sekä sairastuneissa että omaisissa oli henkilöitä, jotka olettivat kuntoutuksen muistisairauden varhaisvaiheessa käsittävän vain lääkityksen. Omaisista osalle kuntoutussuunnitelma oli mainittu, mutta omaiset eivät tienneet sen sisällöstä.

*Muistihoitaja sano, että se on kuntoutussuunnitelman sitten tässä näin. Jälkeenpäin mietin, et mikäköhän se oli, et en kyllä huomannu minkäänlaista suunnitelmaa tehtävän. (omainen)*

Suositusten mukaan kuntoutussuunnitelma tulee laatia yhdessä sairastuneen ja omaisen kanssa ja sen tulee toimia konkreettisena kuntoutuksen suunnittelun välineenä ja viestinä yli sektorirajojen. Tällaista työkaluna toimivaa kuntoutussuunnitelmaa ei alueella vielä ole käytössä ammattihenkilöstön itsensä mielestä. Myös ammattihenkilöstö kaipaisi työnsä tueksi suunnitelmaa, josta näkisi helposti kaiken oleellisen tiedon. Tällä hetkellä tiedon todettiin olevan hajallaan osana potilastietojärjestelmiä, ja järjestelmällistä suunnittelua ei kerrottu olevan lainkaan. Kuntoutussuunnitelman laadintaa kuvattiin toisaalta kuitenkin vaikeaksi siksi, ettei tällä hetkellä ole tarjota palveluita, joita suunnitelmaan voisi kirjata.

*Sellainen, että siitä olisi helposti tarkistettavissa diagnoosit, lääkitykset, sosiaaliset edut, annettu ohjaus, teknologia, muu tuki, kontrollikäynnit ja yhteyshenkilöt, yhdistystoiminta jne. (ammattihenkilö)*

*Olisi hyvä saada muistisairaalle henkilölle oma kuntoutusvihko (vrt. diabeteksen seurantavihko), josta näkisi helposti kaiken oleellisen ja joka kulkisi sairastuneen mukana kotona ja vastaanottotilanteissa ja myös asiakkaan käydessä esim. yksityisen lääkärin luona. (ammattihenkilö)*

*Laki edellyttää kuntoutussuunnitelman laatimista kirjallisena, mutta missä se näkyy? Johtotasolla se mielletään suositukseksi ja jätetään resurssipulan takia tekemättä. (ammattihenkilö)*

*Kuntoutussuunnitelma on potilastietojärjestelmässä eri toimijoiden omilla sivuilla muutaman lauseen kirjauksina, jotka peittyvät seuraavien sivujen alle. (ammattihenkilö)*

*Järjestelmällinen suunnittelu puuttuu, koska siihen ei ole varattu riittävästi niin omalääkärin kuin muistihoitajienkaan työaikaa. (ammattihenkilö)*

Teemoina ensitieto ja sopeutumisvalmennus puhuttivat erityisesti omaisia, ja niihin omaiset liittivät eniten puutteita. Toisaalta muistisairauden varhaisvaiheen tarpeita omaiset kuvasivat paljolti tiedollisina, ja näihin tarpeisiin muun muassa ensitietoa järjestämällä voitaisiin varmasti osittain vastata ja samalla lievittää epätietoisuuden aiheuttamaa henkistä pahoinvointia. Muistihoitajan antaman ensitiedon kerrottiin tulevan liian aikaisin diagnoosin jälkeen ja toisaalta diag-

noosiin liittyvän järkytyksen estävän osittain saadun tiedon ymmärtämistä. Tämän vuoksi toivottiin selkeästi omia tilaisuuksia nimenomaan ensitiedon antamista varten.

*Ensishokin jälkeen vois olla vähän semmosta aikaa, et ehtis muodostaa itselleen niitä kysymyksiä mitä siinä herää, et ehtis sulatella vähän aikaa. (omainen)*

*Kyllähä se muistihoitajki hirveen paljon kerto ja puhui, mut mie koin et miul meni kaikki melkei ohi, siinä tilanteessa ku ei just paljon jää mieleen. (omainen)*

*Se oli miusta aika mielenkiintonen ku käytii muistihoitajalla, niin hän sano et tää on nyt se ensitieto. Miun mielestä myö ei saatu sieltä oikein mitään tietoa. (omainen)*

Ammattihenkilöstöstä osa ei nähnyt ensitietopäiviä tai –kurseja tarpeellisina suosituksista huolimatta. Ammattihenkilöstöllä oli kokemuksia siitä, etteivät asiakkaat muista, mitä pitkässä ja raskaassa päivässä on puhuttu, koska siellä on tullut jopa liikaa tietoa. Myös he korostivat annetun ensitiedon ja ohjauksen auttavan sairastunutta ja omaisia sopeutumaan ja hyväksymään sairauden mukanaan tuomia muutoksia, eli sitä pidettiin tarpeellisena. Yksi henkilö ehdotti sen järjestämisimuodoksi kuntatasolla järjestettäviä tietoiltoja, joihin myös työikäiset omaiset voisivat osallistua.

Sairastuneet ja omaiset toivat esiin hyvin erilaisia toiveita ensitiedon järjestämisestä. Osan mielestä ensitietopäivä oli hyvä idea, kunhan se järjestetään omassa asuinkunnassa. Myös teknologian hyödyntämistä mm. videoyhteyksin ehdotettiin. Toisaalta toivottiin puolen päivän mittaisia luentotilaisuuksia, mutta osa toivoi jopa useamman päivän kurssia. Omaiset korostivat, että tilaisuuksien tulee olla erilliset sairastuneille ja omaisille, mutta myös ryhmätyöskentelyä yhdessä toivottiin. Lisäksi muistutettiin, että etenevän sairauden yhteydessä tietoa tulee saada muulloinkin kuin sairauden alkuvaiheessa - pikkuhiljaa oireet muuttuvat ja omainen tarvitsee erilaista tukea ollakseen sairastuneen apuna arjessa. Myös sopeutumisvalmennuskurssille olisi moni lähtenyt, mikäli sellaiseen olisi ollut mahdollisuus. Kelan järjestämille kursseille osallistuneilla (2 haastateltavaa) oli sopeutumisvalmennuksesta ainoastaan positiivisia kokemuksia, ja kurssit oli koettu erittäin tarpeellisiksi alkuvaiheen tukena.



Sairastuneet itse kertoivat tarvitsevansa henkilökohtaista ohjausta ja sairastumiseen liittyvien asioiden läpikäyntiä ammattihenkilön kanssa kahden kesken. Erilaisia luentoja toivottiin myös. He tunsivat mielipahaa siitä, että tietoa oli joutunut itse etsimään ja olisivat toivoneet jonkinlaista yhteydenottoa hoitavalta taholta diagnoosin jälkeen. Mikäli ensitietopäiviä tai tietoiltoja olisi, he toivoivat, että niihin tulisi erillinen kutsu tai pyyntö, jotta muistaa mennä paikalle. Vertaistukiryhmästä saatu tuki mainittiin ensitiedon ja sairauteen sopeutumisen kannalta tärkeäksi. Sieltä oli saatu tietoa sairaudesta ja muiden sairastuneiden kanssa toimiminen oli auttanut ymmärtämään, ettei ole sairautensa kanssa yksin. Vertaistukea ei kuitenkaan tällä hetkellä ole kaikissa kunnissa saatavilla, ei omaisille eikä sairastuneille itselleenkaan. Muistiyhdistyksen työntekijäresurssit eivät tällä hetkellä riitä säännöllisten vertaistukiryhmien järjestämiseen jokaisessa kunnassa, joten toiminnan laajentamiseksi tarvittaisiin esimerkiksi vapaaehtoisia omaisia, jotka vetäisivät ryhmiä yhdistyksen tukemina.

Sairastuneet kertoivat haastatteluissa tarvitsevansa enemmän tietoa sairaudestaan. Osa tästä tarpeesta saattoi nousta sairaudesta itsestään, sillä sairastuneet eivät muista kaikkea sitä ohjausta, jota heille on annettu. Osa sairastuneista oli etsinyt tietoa muun muassa yhdessä omaistensa kanssa Internetistä tai IsoAvusta (ikäihmisten neuvontapisteet Lappeenrannassa ja Imatralla). Tiedon saamiseen ja hakemiseen liittyen oma-aloitteisuus nousi tärkeäksi tekijäksi myös omaisten kommentteissa. Koettiin ettei sitä tarjottu vaan itse joutui etsimään. Eräs sairastunut kertoi, että häntä oli kehoitettu menemään Internetiin, mutta totesi, ettei hänen ikäisellään ole sellaiseen enää mahdollisuuksia tai tietoa.

*Ja tietoo ei kyl, jos en mie ite ettiny, ni en saanu (omainen).*

*Ite mie keräsin sieltä niitä lehtisiä ja tota, sitte nää kirjaset mis on niinku kirjetettu mistäkii diagnoosista, ni mie en koe niitä sellasena et niitä tulis kuitenkaa tutkittuu. (omainen).*

*Kysyin hoitajalta, mutta hoitaja sanoi että se on lääkärin asia puhua teidän kanssa siitä sairaudesta. (omainen)*

*Ko itte oli vähä aktiivinen ni sai sitä tietoo. Ei kyllä nuo ammatti-ihmiset ymmärrä sitä et me ollaan ihan pihalla. (omainen)*

*Ne anto siel nää esitteet, et tonne ja tonne ku ottaa yhteyttä niin saa asiallista tietoo. (omainen)*

Osittain sairastuneille ja omaisille annetun tiedon kerrottiin olleen vääränlaista. Erityisesti omaisten mielestä lääketieteellistä tietoa sai sairaudesta ja sen oireista tarpeeksi, mutta sairauden kanssa elämiseen tai jaksamiseen ei tukea tarjottu.

*Se mitä sanoa, miten kohdata, et miten keskustelet sen muistisaira kanssa, mitä se ehkä voi ajatella ja miten siun on hyvä vastata ja johdatella ja tällasta. (omainen)*

*Et pääsis keskustelemaan siitä, miten tän sairauden kanssa pärjää tulevaisuudessa. (omainen)*

Muita sairauden varhaisvaiheeseen liittyviä tarpeita haastatteluissa nousi esiin monipuolisesti. Sairastuneet itse mainitsivat, että muiden samassa elämäntilanteessa olevien tapaaminen ja vertaistuki auttoivat jaksamaan ja ymmärtämään omaa sairautta ja elämäntilannetta. Myös omaisten mielestä vertaistuki oli tärkeää, tunne siitä ettei ole ainoa oli merkittävä. Vertaistukiryhmistä saatiin myös psyykkistä tukea, jota muutoin ei juuri ollut saatavilla eivätkä ammattihenkilöt kiinnittäneet siihen alkuvaiheessa huomiota.

*Ei tarvi pelätä sitä puhumista tai suunsa aukasemista, ku kaikki muut on samanlaisia, ei tarvi miettii et ymmärtääks tuo toinen nyt mitä mie sanon. (sairastunut)*

*Samassa tilanteessa ollu kaveri on ollut paras kaveri näistä puhumaan. (sairastunut)*

*Se oli hyvin voimaannuttavaa, että koki sen et mie en oo ainut, et nää toiset on samanlaises tilantees, saatto olla viel huonompiiki tilanteita ko miul. (omainen)*

Sairastuneet kertoivat haastatteluissa tarvitsevansa aktivoimista, jotta saisivat lähdettyä kotoa esimerkiksi harrastuksiin tai liikkumaan. Olemassa olevia palveluita, kuten liikuntaryhmiä, ei löydetty helposti ja toivottiin esimerkiksi tiedotetta, missä olisi kaikki koottuna ja aikataulutettuna selkeästi. Myös saattajaa toivottiin, koska liikkuminen yksin oli monesti jo alkuvaiheessa hankalaa. Toisaalta

vanhoihin harrastuksiin ei ehkä enää kehdannut mennä, koska pelkäsi epäonistuvansa muistiongelmiensa vuoksi.

*Kun näitä on lehdessäkin, niin ne tuppaa jäämään aina, kun tulee huolimattomasti selattua. (sairastunut)*

*Joku on kertonut et jotain on, mut sit ku miettii ni ei muistakaa enää et missä. (sairastunut)*

*Jos niihin harrastuksiin uskaltaa mennä... tai ilkiää mennä, välillä vähän hävetää. (sairastunut)*

Omaisten mielestä sairastuneet kaipaavat aktivointia ja monipuolista toimintaa arkensa tueksi, jota tulisi mahdollisuuksien mukaan järjestää lähellä sairastuneen kotia. Asiakasfoorumeissa tuotiin esille, että palvelut on järjestetty enemmän naisnäkökulmasta, eikä ”miesten juttuja” ole saatavilla. Esimerkiksi koko Etelä-Karjalan alueella kiertävästä fysioterapeutista esitettiin toiveita. Yleisesti toivottiin muun muassa liikuntaan tai musiikkiin perustuvia ryhmiä. Muistisairaiden osallistumista yleisiin eläkeläisten jumpparyhmiin pidettiin hankalana tai mahdottomana, koska sairastuneiden ei koettu enää pärjäävän näissä ryhmissä. Kulkeminen muodosti monesti suuren haasteen, koska julkisen liikenteen käyttäminen oli usein jo varhaisvaiheessa mahdotonta ja toimintoihin oli usein pitkäkin matka.

*Yks syy miks ne jumpat jää pois, on ku ei heti saa kaikkii ohjeita enää kiinni, vois olla sellasii mitkä on suunnattu näille muistisairaille. (omainen)*

Omaiset nostivat hyvin vahvasti esiin koordinoinnin puutteen, sillä palvelut olivat hajallaan ja niitä piti etsiä useasta eri lähteestä. Tämä hankaloitti monesti avun saantia tai viivästytti sitä.

*Jos se olis muistisairas joka yksin hoitaa näitä, niin siinä jäis kaikki tekemättä. (omainen)*

*Sieltä ohjattii et mee tonne, ja sit taas et ota yhteyttä tonne tänne tonne... et näin. (omainen)*

*Ja se, kun pitää vaatimalla vaatia niitä palveluja. (omainen)*

*Yritin mie kysellä et mitä se kuntoutus näissä sairauksissa on, ja kuka sitä vois saada... ni, en tiä vieläkkää mitä se on. (omainen)*

*Kaikki on niinku hirveen repaleisesti tullu, et jos muistisairaal ei oo omaista joka hoitaa asioita eteenpäin niin se jää ihan hunningolle. (omainen)*

Pieni yksittäinen asia, jota sekä sairastuneet ja omaiset pitivät huomionarvoisena sairauden alkuvaiheessa, oli toivon luominen. He kaipasivat uskoa siihen, että elämä jatkuu sairaudesta huolimatta. Moni omainen luuli, että sairaus etenee nopeasti ja tietyistä asioista luovuttiin liian varhain sekä elettiin pelon sekaisin tuntein heti diagnoosista lähtien. Myös sairastuneet pohtivat, mitä sairaus tuo tullessaan. Ammattihenkilöiltä toivottiin henkistä tukea näiden raskaiden tunteiden läpikäymiseen.

*Epätietoisuus siinä oli kaikista puristavin, kun ei tiä miten tästä nyt sitte mennään... (sairastunut)*

*Luottamus että elämä kantaa, ja sen luottamuksen luominen ois tärkeätä. (sairastunut)*

*Minäkin kuvittelin, että pyörittelen parin vuoden päästä miestä jossain sängyn pohjalla. (omainen)*

### **5.3 Kotona asumisen tukeminen**

Kotona asumisen tueksi on saatavilla paljon erilaisia tukipalveluja, joista yleisimpiä ovat ateria-, kylvytys- ja kuljetuspalvelut tai yksittäiset kotihoidon käynnit muun muassa lääkkeen jakoa varten. Omaishoitaja voi hakea omaishoidon tukea. Siihen kuuluu taloudellisen tuen lisäksi erilaisia tukipalveluita, kuten Eksoten kuntien alueella omaishoidon tukikeskuksen ja Imatralla omaishoidon tukitiimin lähihoitajien palveluita muun muassa kotiapuna ja sekä kuukausittaiset vapaapäivät että mahdollisuus lyhytaikaishoitoon. Lisäksi Eksoten alueella ovat käytössä palvelusetelit, joilla on mahdollista ostaa yksityisen sektorin palveluja. Imatralla palvelusetelitä ei vielä ole. Palveluseteliyrittäjien määrä vaihtelee kunnittain, ja mahdollisuudet seteleiden käyttöön eivät ole yhtä monipuoliset jokaisessa kunnassa. Muun muassa Savitaipaleen ja Parikkalan asiakasfoorumeissa omaiset kertoivat, että yrityksiä, joita he voisivat hyödyntää, ei omassa kunnassa ole välttämättä lainkaan.

Yksin asuva muistisairas tarvitsee usein sairauden edetessä säännöllisiä kotihoidon käyntejä. Kotihoidolla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa voimassa olevaan lainsäädäntöön perustuvaa kotihoidon toimintaa. Kotipalvelu on määritelty sosiaalihuoltolain mukaiseksi kotona annettavaksi palveluksi, jolla tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen ja totunnaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotihoitoa ovat sekä sosiaalihuoltolain 17 § kotipalvelu että terveydenhuoltolain 25 § kotisairaanhoido. Haastatteluissa puhuttiin yleisesti kotiin tuotavista palveluista määrittelemättä sisältöä sen tarkemmin.

Myös säännöllinen päivä kuntoutus tukee muistisairaana henkilön kotona asumista. Etelä-Karjalan alueella päivä kuntoutusta on asuinkunnasta riippuen saatavilla hyvin eri tavoin. Joissain kunnissa sitä ei tällä hetkellä järjestetä lainkaan. Imatran kaupungissa muistisairaiden päivätoimintaa järjestetään Mansikkalan terveysasemalla. Päivä kuntoutukseen on ainakin kuntakeskuksissa tällä hetkellä jonoa. Uusien ryhmien perustamiselle on pienemmissäkin kunnissa selkeä tarve. Lappeenrannassa päivä kuntoutusta on saatavissa myös yksityisen sektorin tuottamana, ja tällöin sitä voi maksaa palvelusetelillä.

Lisäksi kotona asumista voidaan tukea erilaisilla apuvälineillä tai teknologisilla sovelluksilla, joilla muokataan ympäristöä helpommaksi, turvallisemmaksi tai selkeämmäksi. Ympäristö voi olla joko muistisairaana kotona asumista tukeva tai häiritsevä, ja ympäristön tuella on tärkeä merkitys kotona asumisen mahdollistajana.

Kysyttäessä teknologisista apuvälineistä sairastuneilta itseltään hyvin harva heistä tiesi, että sellaisia on olemassa. Tietoisuus erityisesti muistin tueksi kehitetyistä apuvälineistä on myös erittäin vähäistä tai sitten muistisairaana eivät muista niistä olleen puhetta. Oli syy mikä tahansa, niin apuvälineiden hankinnan, ohjauksen ja käyttöönoton tulee tapahtua omaisen tai ammattihenkilön oh-

jaamana ja aloitteesta, koska muistisairaat eivät omasta mielestään juurikaan hyötäneet apuvälineistä tai eivät ymmärtäneet niistä saatavaa hyötyä.

*Minä en ainakaan hyödy, mulla menee numerotkin sekasin. (sairastunut)*

*Enpä oo kuullukaa muistin apuvälineistä aiemmin, oon ollu vissii toisel paikkakunnalla kun niistä on ollu puhetta. (sairastunut)*

Arkipäiväisemmistä apuvälineistä, joita on ollut käytössä, mainittiin haastatte-  
luissa rollaattori, kävelysauvat, lääkeannostelija ja turvapuhelin. Yksi henkilö  
kertoi kuulleen hellahälyttimestä. Muistisairaiden asenne apuvälineitä koh-  
taan laajemmin ei ollut vastustava, vaan he pitivät hyvänä, että niitä on kehitet-  
ty. Toisaalta niiden toivottiin olevan helppokäyttöisiä, jotta muistisaira ei itse  
tarvitsisi ajatella laitteen käyttöä lainkaan.

*Pitäis olla semmonen, et tietäis mitä se tekee ja se toimis vaan itsestään. (sai-  
rastunut)*

Omaiset toivat hyvin vahvasti esille, että muistin apuvälineitä, kuten muistuttava  
dosetti tai hellavahti, tulisi saada apuvälinelainaamosta ilmaiseksi muistisaira-  
n käyttöön. Tällä hetkellä muistia tukevat apuvälineet on hankittava itse, ja usein  
ne hankitaan kuukausivuokralla. Omaisten mielestä muistisairaat ovat epätasa-  
arvoisessa asemassa verrattuna muihin potilasryhmiin maksaessaan kotona  
asumisen mahdollistavista apuvälineistään.

*Mie oon sitä mieltä, et kyllä muistisairalle pitäis saada samalla tavalla lainatta-  
vaksi ku muille jalkansa katkasseille. (omainen)*

*Ne tarvii apuvälineitä, että ne pystyy pärjäämään kotona, kuten muistuttava do-  
setti. (omainen)*

*Miks siun pitäis ne taa jos ne maksaa satoja euroja, jos sie saat kävelykepin  
tuolta lainattua... siin on yks mihin pitäis tulla muutos. (omainen)*

*Kyl miun mielestä nää kuuluu saada, eikä se tarkota siun kaikesta pitää mak-  
saa, eihä siun tarvi muistakaa apuvälineistä maksaa ku ne on siul lainassa.  
(omainen)*

*Saaha se muistisairas sen rollaattorin jos tarvitsee, mut se ei saa sitä hellavah-  
tia joka sammuttaa sähköt hellasta kun se on vaan muistiin vaikuttava. Ikään  
kuin se ei ois apuväline lainkaan. (omainen)*

Ammattihenkilöstön esseevastauksissa mainittiin, että apuvälineet ovat hinnakkaita ja niitä on hankala saada käyttöön. Myös tiedon välittymistä teknologisista sovelluksista ja apuvälineistä ammattihenkilöstöltä omaisille pidettiin ontuvana. Edes ammattihenkilöstö ei mielestään tiennyt riittävästi tämän hetken hyvinvointiteknologiasta.

Erilaista ryhmätoimintaa, jossa on tuttu ryhmä ja säännöllinen kokoontuminen, sairastuneet pitivät tärkeänä. He vertasivat sitä työn kaltaiseen arjen rytmittäjään, jossa kokee itsensä hyödylliseksi. Säännöllinen tapaaminen viikoittain voi olla muistisairaalle tärkeä rutiini, joka ylläpitää viikkorytmiä. Muiden harrastusten usein jäädessä se voi myös olla viikon ainoa sosiaalinen kontakti.

*Se on hirveen kiva, kun tuntuu että ois kavereita. (sairastunut)*

Päiväkuntoutus on tärkeä kotona asumisen tuki jo arkirytmien ylläpitäjänä, ja sitä tulisi olla saatavissa tasapuolisesti joka kunnassa. Tällä hetkellä muistisairaiden päivätoimintaryhmiä ei ole tarjolla Eksoten alueen kaikissa kunnissa. Myös ammattihenkilöstön vastauksista selvisi, että päiväkuntoutusta tulisi olla enemmän saatavilla. Tällä hetkellä on kuntia, joissa muistisairaajat eivät pääse välttämättä päiväkuntoutukseen lainkaan, kun samaan aikaan toisaalla voi olla mahdollisuus osallistua siihen jopa kaksi kertaa viikossa. Ammattihenkilöstön vastauksissa muistutettiin myös, että päiväkuntoutusta tulisi olla tarjolla myös henkilökohtaisesti muistisairaalle kotiin, ellei asiakas pääse käymään ryhmässä. Tällä hetkellä kotiin annettavaa muistikuntoutusta voi ostaa yksityisiltä hoiva-alan yrittäjiltä lähinnä Lappeenrannan ja sen lähikuntien alueella sekä Imatralla.

Erityisesti fyysisen kuntoutuksen merkitystä ammattihenkilöstö korosti heti sairauden alkuvaiheesta alkaen muistisairaalle kotona asumisen tukena. Myös omaiset toivat tämän asian esille ja toivoivat yksilöllisyyttä muistisairaalle fyysiseen kuntoutukseen. Esimerkiksi päiväkuntoutusryhmiin toivottiin fysioterapeuteja antamaan yksilöllistä ohjausta omaiselle kotiin vietäväksi. Omaiset, joiden hoidettava läheinen oli päässyt osallistumaan päiväkuntoutusryhmiin, olivat ai-

noastaan tyytyväisiä toimintaan. Heidän mielestään muistisairas meni ryhmään mielellään ja oli selkeästi virkeämpi tullessaan pois.

*Koskaan se ei oo että mie en lähe, se on välillä lähdössä vaikkei oo se päivä-kään. (omainen)*

*Hirveen mielellään se aina menee ja se on ihan toisenlainen kun se tulee pois. (omainen)*

Kuten jo sairauden alkuvaiheessa, erityisenä haasteena myös muistisairaana kotoa asumisen tukemisessa omaiset sekä sairastuneet pitivät kulkemista pitkien välimatkojen vuoksi. Siihen toivottiin tukea ja mahdollisuuksia, koska kodin ulkopuolella tapahtuvat toiminnot saattoivat sen vuoksi jäädä. Toisaalta kulkeminen on monesti vaikeaa lyhyelläkin matkalla sairauden edetessä, ja esimerkiksi saattajapalvelua toivottiin.

*Useempi kymmentä kilometriä yhteen suuntaan, ei ole mahdollista osallistua vaikka haluais kun lähellä ei ole. (sairastunut)*

*Kävis kyl kerhossa, mut viime kerrallaki hän meni väärään paikkaan. (omainen)*

Sairastuneille omaisilta ja läheisiltä saatu erilainen tuki oli erittäin tärkeää kotona pärjäämisen mahdollistajana. Ympäristön merkitys korostui erityisesti yksin asuvien muistisairaiden kohdalla. Monesti pienet ja arkisetkin asiat muodostuvat tällöin haasteellisiksi tai jopa mahdottomiksi.

*Kun vaan pystyisin sen koiran kanssa käymään joka ilta itse lenkillä. (sairastunut)*

*Riittäis kun joku aina kertois, että mihin pitää mennä. (sairastunut)*

Erityisesti omien lasten merkitys korostui, sillä lapset olivat monesti hoitaneet muistisairaana asioita laajasti. Toisaalta apu oli saattanut löytyä yllättävästikin tahosta, ja esimerkiksi naapurin kerrottiin soittavan säännöllisesti tai toimivan korvaamattomana lenkkikaverina. Vanhat harrastukset jäivät usein jo melko varhain diagnoosin jälkeen, ellei niiden jatkamista tueta esimerkiksi kyydityksin.

*Ei oo kyennyt enää keskittyä harrastuksiin. (sairastunut)*



*Joku keskustelukerho miul oli mut se on jäänyt, ja nyt liikuntaki on jäänyt kun ei yksin tuu lähettyy. (sairastunut)*

Omaiset toivoivat, että muistisairaiden olisi mahdollista osallistua jonkinlaiseen harrastustoimintaan tai heille järjestettäisiin sitä omissa ryhmissään, jos yleisiin toimintoihin osallistuminen on hankalaa. Ryhmiä toivottiin lähelle omaa asuinpaikkaa. Myös ammattihenkilöt mainitsivat, miten vaikeaa muistisairaana on lähteä yksin jumpalle tai ulkoilemaan, varsinkin ilman puolison tukea.

*Siel toimii sellanen pelirinki, äitiki yritti siinä, hirveen mielellään osallistuis, mut hänestä ei sit ollu pelaajaks enää, muut oli sanonu vähän ikävästi...(omainen)*

*Miust tuntuu, et äiti tylsistyy siihen yksinolemiseen. (omainen)*

Erityisesti muistisaira itse, mutta myös omaiset, toivoivat arjen tueksi myös julkisen sektorin antamaa kotihoitoa kevyempiä palveluja. Tämän tyyppisiä arkea tukevia palveluja ei tällä hetkellä muistisairaalle ole juurikaan saatavilla. Muistisaira kaipaavat kaveria kotiaskareisiin kuten leivontaan, ulkoiluun tai kauppaan, ja ylipäättään aktivoivaa tahoa, joka saisi muistisaira pysymään arjen syrjässä kiinni siinä vaiheessa, kun varsinaisia hoidollisia tarpeita ei vielä ole.

*Se oma-aloitteisuus on hirmu nopeesti sit tosi huono, niin siinä tarviis olla joku ihminen joka auttaa ja laittaa liikkeelle kun asuu yksin. (omainen)*

*Jos ois ihan normaali ihminen, joka tekis sen kanssa ihan normaaleja asioita...(omainen)*

Tähän asiaan tarttuivat myös ammattihenkilöt esseissään. He tunnustivat sosiaalisten suhteiden säilyttämisen tärkeyden ja korostivat sitä, miten tulisi mahdollistaa muistisairaalle tasavertainen elämä yhteiskunnan muiden jäsenten kanssa.

Tutkimuksen aineistossa kotihoidon palveluista ajatuksia nousi esiin ensisijaisesti ammattihenkilöstön esseevastauksista. Saman tutun hoitajan merkitys muistisaira kotihoidossa on huomattava ja edesauttaa hoidon kokonaisuuden toteutumista merkittävästi. Tämän toiveen esittivät myös omaiset. Vuorotyön vuoksi tämä kuitenkin todettiin toteutumattomaksi, ja sen kehittämistä tulee

miettiä. Kotihoitoon on kouluttautunut useita muistihoitajia, joiden panosta muistisairaiden tukena voisi lisätä. Näin hoidettava oppisi luottamaan kotona käyvään hoitajaan ja tuntisi olonsa turvallisemmaksi. Myös kuntoutuksellisuus kotihoidossa pohditutti ammattihenkilöstöä, ja kotikuntoutuksen osa-alueen kehittämistä pidettiin tärkeänä erityisesti yksinasuville muistisairaille. Ammattihenkilöstön esseissä oli myös maininta, että erityisasiantuntijoita, kuten fysioterapeuttia tai ravitsemusterapeuttia, ei osata hyödyntää muistisairaiden kotihoidon tukena.

Muistisaira itse pohtivat, että avun ottaminen kotiin ei tunnu hankalalta. Myös he pitivät tärkeänä, että kotona käy sama tuttu ihminen esimerkiksi siivoamassa, eikä henkilö vaihdu välillä. Haastateltavat henkilöt olivat vielä niin hyväkuntoisia, ettei heillä ollut tarvetta kotihoidon palveluihin. Mielikuvissa kotihoidon henkilöstöä kuvattiin kiireiseksi ja toivottiin aikaa keskusteluun ja yhdessä tekemiseen.

*Se on varmaan ihan utopiaa, et niillä ois aikaa istua hetki. (sairastunut)*

*Tietysti ois mukava, jos juttelis vähän, mut niillä on tosiaan varmasti kamala kiire. (sairastunut)*

*Pitäis sen mielellää ainaki keskustella vähän, kysellä ees vointia. (sairastunut)*

*Se keskusteleminen miusta on tärkeätä, miekin ku yksin oon päivästä toiseen ja ei oo ketään kenen kans jutella. (sairastunut)*

Avun hakemista sairastuneet pitivät hankalana. Usein he eivät osanneet sanoa, mistä lähtisivät sitä kysymään, mikäli tarvitsisivat. He kuitenkin tiesivät, että monenlaista palvelua varmasti on saatavissa. Toisaalta toivottiin paljon myös ystäväpalvelun kaltaista tukea – henkilöä, joka kävisi varta vasten juttelemassa ja josta tulisi tuttu, koska tutun ihmisen ottaminen omaan kotiin koettiin helpommaksi.

*Joku vois olla joku semmonen, joka tulis vaan keskustelemaan, eikä just jonku tekemisen takia. Semmonen että tulis varta vasten juttelemaan, ois semmonen henkilö että niitä ois tuola jossain ja niitä sais sieltä, että hyö ohjaa teille sen sinne juttelemaan vaikka kerran viikossa. (sairastunut)*

Tämän kaltaisen palvelun tarve mainittiin myös ammattihenkilöstön vastauksissa. Myös saattajapalvelua ja ulkoilutusapua on kysytty ammattihenkilöstöltä. Yksityisten muistihoitajien panosta pidettiin tärkeänä erityisesti muistisairaiden kotikuntoutuksessa. Heidän palvelujaan omainen voi ostaa palvelusetelillä, mutta palvelua ei ole saatavilla jokaisessa Etelä-Karjalan kunnassa.

Ensimmäisenä kotona asumisen haasteet liittyivät aineiston mukaan arkiaskareissa selviytymiseen, ja ensimmäisten avuntarpeiden koettiin liittyvän muun muassa siivoukseen. Myös omaiset kuvasivat, miten siivoojan antama apu voisi auttaa jaksamaan muistisairaana hoitajana paremmin. Toisaalta pieniäkin arkisia muutoksia pidettiin hankalina. Omaiset kertoivat muun muassa digiboksien aiheuttaneen pitkään hankaluuksia television katselussa yksinasuville muistisairaille. Kaupassakäynti ja muut asiointimatkat hankaloituvat, kun pihapiiristä poistuminen vaikeutuu sairauden vuoksi, ja sairastuneet itsekin tunsivat tarvitsevänsä saattajia. Sairastuneet kertoivat jopa ystävien kaikkoavan, eikä heistä enää voinut saada lenkkikaveria tai seurusteluapua. Toisaalta he myönsivät, etteivät itsekään enää hakeutuneet yhtä aktiivisesti ystävien seuraan, koska oma sairaus ja sen aiheuttamat ongelmat hävettivät. Aktiivisen elämän mahdollistamisen korostettiin tukevan kotona asumista, mutta siihen kaivattaisiin ulkopuolista apua. Monesti ongelmat saattavat olla pieniä, muun muassa teatteriesityksiä toivottiin järjestettäväksi päiväsaikaan, koska illalla on hankala liikkua.

#### **5.4 Ympäri vuorokautinen hoito**

Ensimmäinen askel kohti ympärivuorokautista hoitoa on usein omaishoitajan tarvitsema vapaa, jonka vuoksi muistisairas käy joko satunnaisesti tai säännöllisesti lyhytaikaishoidossa usein viikon kerrallaan. Lyhytaikaishoitoa järjestävät Etelä-Karjalassa useat kunnalliset sekä yksityiset hoitokodit ja palvelukeskukset. Varsinaisia ainoastaan lyhytaikaishoitoon erikoistuneita yksiköitä ei ole.

Lyhytaikaishoidon osalta omaiset kritisoivat palvelun joustamattomuutta. Lyhytaikaishoidon alku- ja päättymispäivämäärät olivat usein hoitotahon määrittämiä, ja hoidettavaa saattoi olla mahdoton saada lyhytaikaishoitoon esimerkiksi keskiviikosta seuraavan viikon tiistaihin, mikäli omainen niin olisi toivonut. Myös

päivittäiset alkamis- ja päättymisajat olivat usein hankalia, ja omaiset toivoivat niihin joustavuutta. Tämä ympärivuorokautisen hoidon joustamattomuus korostui myös asiakasfoorumeissa.

Jossain vaiheessa muistisairautta pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen on usein väistämätöntä. Pitkäaikaishoitopäätöksen tekee SAS- toimisto (Selvitä-Arvioi-Sijoita). Pitkäaikaishoidon tulevaisuudesta tehdään tällä hetkellä laajaa kehittämistyötä koko Etelä-Karjalan alueella. Tavoitteena on pitkäaikaishoitojen vähentäminen.

Sairastuneet itse tuntuivat haastatteluissa hyväksyneen sen, että heidän sairautensa kenties joskus aiheuttaa pysyvän ympärivuorokautisen hoivan tarvetta. Laitosmaisista yksiköistä he eivät pidä, ja mikäli ympärivuorokautista hoivaa vaativa tilanne tulee, he toivoivat paikan olevan kodikas. He kertoivat myös toivovansa mielekästä tekemistä, johon osallistumista tuettaisiin. Hoitajilta toivottiin ystävällistä kohtelua ja hetkiä keskusteluun.

*Laitokset on niin kalseita. (sairastunut)*

*Kodinomaisuus ois tärkeätä, että sais viiä omia tavaroita. (sairastunut)*

*Sit siel opetettais et nyt ko syyää ja voiko kuljettaa vaikka ruokakuppia pöytään ja pöydästä pois ja vähän tehäkii jottai. (sairastunut)*

*Ois tärkeätä et sais jutella, ja ehdottomasti sellanen, ettei sit vaan suljeta huoneeseen. (sairastunut)*

*Ois kiva jos ois jotai ohjelmaa siellä, jumppa tai kerhoa tai jotain. (sairastunut).*

*Semmonen pien yksikkö, missä ois ehkä suhtkoht samanolosia, ettei tietysti sitä et sidotaa sänkyihi ja tuoleihi kiinni. (sairastunut)*

Yksittäisinä kommentteina mainittiin toive päästä puolison kanssa samaan paikkaan ja huoneeseen ja se, että yksikössä olisi mahdollisuus ulkoilla niin kauan kun pystyy kävelemään.

Omaiset toivoivat ympärivuorokautiselta hoidolta ensisijaisesti kuntoutuksellisuutta, omatoimisuuden tukemista. Erityisesti lyhytaikaishoidosta sanottiin, että

voisihan kunto jakson aikana ennemmin kohentua kuin huonontua. Tuttua hoitajaa pidettiin ympärivuorokautisessa hoidossa omaisen kannalta tärkeänä hoidon luotettavuuden ja turvan lisääjänä. Useammalla omaisella oli ikäviä kokemuksia siitä, että yksiköstä ei ollut päässyt lainkaan ulkoilemaan tai mitään tekemistä tai ohjelmaa ei ollut tarjottu. Ulkoilun ja fyysisen kunnon ylläpitämistä pidettiin kaiken kaikkiaan arvossa. Erityisesti lyhytaikaishoidossa olisi omaisten mielestä hyvä, jos toimintakykyä ylläpidettäisiin aktiivisesti.

*Sinne niinku eristetään ihminen, ei siel oo mitään virikkeitä. (omainen).*

*Enemmän siel vois olla sellasta yhteistä, mihin vois mennä. (omainen)*

*Se on aika lailla vaan säilytyspaikka. Muistisairas tai muuten sairas, niin säilytyksessä ne siellä on. (omainen)*

*Joskus käy joku haitarinsoittaja ja sitte joku jumppa siel kai kerran viikossa on. Et aika pientä mitä siel on, eikä tähä muistijuttuu oo varsinaisesti mitään. (omainen)*

*Semmosii kuntoilujuttui vois olla enemmän, toivoisin ulkoiluu. Ei se haittaa vaik joku asia siel (lyhytaikaishoidossa) menis eteenpäinkin. (omainen)*

Omaiset toivoivat haastatteluissa henkilökunnalta inhimillisyyttä, osallistavuutta ja ystävällisyyttä. Omaisten mielestä oikealla tavalla innostunut henkilöstö oli onnistuneen hoidon tae. Kokemukset hoitopaikoista jakaantuvat kahteen ryhmään. Osa omaisista kertoi erittäin hyviä ja positiivisia kokemuksia, joista olivat erittäin kiitollisia. Osa omaisista taas kuvasi hoitajien olleen välinpitämättömiä ja hoidettavan kerrottiin olleen yksikössä ilman aktiviteetteja.

*Käytävät on pitkiä ja yks huutaa tuolla ja toinen tuolla ja yks onki sellanen joka putoo tästä ja kuola valuu ja tehdään vaikka mitä ja tuota...(omainen)*

*Miusta hyö ei oo silleen oikeel taval kiinnostuneita näistä vanhuksista, se on semmosta suorittamista. Hyvin semmosta flegmaattista, se suhtautuminen, kaikki puolin. (omainen)*

*Hoito oli hyvin persoonakohtaista, oli siellä hyviäkin hoitajia. (omainen)*

*Ihan semmosii, sanotaan nyt leipäpappia, oli aika paljolti. (omainen)*

*Yleensä ottaen semmonen välinpitämättömyys, sellanen leipääntyminen ja semmonen kyllästyminen näkyy kyllä ja kuuluukin, kun omainen jotain kysyy tai haluaa niin siel muutama tiuskii vastaukseks... (omainen)*

*Siitä paikasta miulla ei oo mitään pahaa sanottavaa, oon erittäin tyytyväinen ja kiitollinen että sai siellä olla. (omainen)*

*Alkuun oli vaikee lähtee, mut sitte ko hää tottu (lyhytaikaishoitoon) ni sitte hää ootti sitä aina, hää totes et häähä on siel hyvä hoidos. (omainen)*

Ammattihenkilöstön esseevastauksissa nousi tärkeäksi hoitokumppanuuden ylläpitäminen juuri omaisten kanssa. Heidän mielestään omaisia voisi ottaa enemmänkin mukaan erityisesti lyhytaikaishoidon kehittämiseen. Henkilökuntamäärää toivottiin kasvatettavan, jotta kuntoutustavoitteisiin päästäisiin. Kuntoutuksella todettiin voitavan ehkäistä ns. vuodevaihetta pitkäänkin, mikäli yksikössä oli mahdollisuus toteuttaa sitä yksilöllisesti. Muutoin toiveet hoidon kehittämisestä olivat hyvin samansuuntaisia asiakkaiden näkemysten kanssa – kodinomaisuutta, liikuntamahdollisuuksia, puutarha, hyvä sijainti sekä pieni ja tuttu ryhmä ja hoitajat. Ammattihenkilöstö toivoi hoitotahdon laatimisen yleistyvän, koska se antaa hyviä eväitä hoitajille toteuttaa yksilöllistä hoitoa asukkaan omien toiveiden mukaisesti.

Omaisten haastatteluaineistosta sekä ammattihenkilöstön esseistä nousi molemmista ympärivuorokautista hoitoa koskien yhteistyön kehittäminen omaisten kanssa ja tietynlainen hoitokumppanuus. Hoidon ja kuntoutuksen todettiin toteutuvan parhaiten, jos se suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä hoitavien omaisten kanssa. Omaisilla nähtiin olevan sellaista tietoa, jota ei muutoin voi saada. Luotamuksellisuutta pidettiin hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä tärkeänä.

*Hyö kerto kaiken ja tota, yks niistä hoitajista kysy et miten sie oot jaksanu, et miten sie oot tuota rulettii jaksanu yksin pyörittää. (omainen)*

*On hirveen tärkeä kysyy siltä hoitajalta, et miten työ ootte koton pärjänny, ja et joku on kiinnostunu et miten siin omaiset jaksaa. (omainen)*

*Siin pitää huomioida myös omainen, se on kokonaisvaltaista, se yhteistyö. (omainen)*

*Se on se hoito ja kuntoutuskin henkilökunnan ja omaisen yhteistyötä, et miten se toteutuu siinä sitten. (ammattihenkilö)*

*Omaiset tulisi ottaa mukaan suunnitteluun, miettiä yhdessä mitä voisi tehdä yhdessä ettei laitostuisi. (ammattihenkilö)*

Ympäri vuorokautisessa hoidossa ammattihenkilöstö korosti myös ravitsemuksen ja lääkehoidon tärkeyttä, ja näistä tulisi kaikilla hoitajilla olla riittävästi tietoa. Myös erityisammattiryhmien hyödyntämistä pohdittiin. Esimerkiksi toiminta- ja fysioterapeuttien määrän toivottiin lisääntyvän vanhusten palveluissa.

## **5.5 Kuntoutuksen periaatteiden toteutuminen**

Aineistossa kokonaisuudessaan korostuivat tietyt kuntoutuksen periaatteisiin liittyvät teemat, joita toivat esiin sekä sairastuneet itse että heidän omaisensa, mutta myös ammattihenkilöstö. Näihin kuntoutuksen periaatteisiin ja tavoitteisiin liittyy paljon myös eettisiä kysymyksiä, joita tulisi tämän kohderyhmän osalta pohtia – muistisairas ei välttämättä pysty enää sairauden edetessä itse vaatimaan oikeudenmukaista kohtelua.

Muistisairaat sekä ammattihenkilöstö korostivat asiakkaan *yksilöllisyyden* merkitystä kuntoutuksen perustana. Muistisairaat itse toivoivat heitä kohdeltavan yksilöinä ja mahdollistettavan heille itselleen tärkeiden asioiden toteutuminen myös sairauden edetessä. Ammattihenkilöstö taas kuvasi eri henkilöiden hyötyvän erilaisesta kuntoutuksesta, minkä vuoksi monipuolisuus palveluvalikossa olisi hyvä asia. Esimerkiksi samoja toimintoja olisi hyvä olla saatavilla sekä kotiin yksilöllisesti että ryhmämuotoisena jossain muualla.

*Joskus voinee jopa tinkiä perushoidosta, jotta asiakkaalla on hyvä olo ja saa tehdä sitä mitä sillä hetkellä hyvältä tuntuu. Asiakaslähtöinen yksilöllinen hoito, ei tehtäväkeskeinen. (ammattihenkilö)*

Yksilöllisyyden lisäksi kuntoutukselta toivottiin *kokonaisvaltaisuutta*. Omaisten mielestä palvelut olivat hajanaisia. Lisäksi muistisairaiden muiden sairauksien pelättiin jäävän muistisairauden varjoon. Puhuttiin kokonaisvaltaisen hoidon merkityksestä tilanteessa, jossa henkilö ei välttämättä osaa enää kuvata kaikkia oireitaan itse. Omaiset näkivät erityisesti mielialaongelmien vaativan erityishuomioita hoitohenkilökunnalta. Sairastuneilla itsellään oli kokemuksia esimerkiksi siitä, ettei heidän kipuaan ole otettu todesta. Ammattihenkilöstön essee-

vastauksissa oli maininta, miten akuuttien ongelmien hyvä ja nopea oikeanlainen hoito on olennaista myös muistisairauden hoidon yhteydessä. Kuntoutuminen jostain sairaudesta voi aiheuttaa takapakkia kokonaiskuntoutusta ajatellen huomattavasti.

*Ihan selkeesti hän masentui, ni oisin mie toivonu et siihenki ois jotain hoitoa, jotain tukee pitäis siihen saada kanssa. (omainen)*

*Aikasemmin sitä osas sanoo et nyt kolottaa niin, et kui kovin et tarviiks särky-lääkettä vai lääkäriä (sairastunut)*

*Ne kaikki muut tuntu unohtuneen siin muistisairauden ympärillä sitten, kylhän siin muistisairaassakin voi olla sairaus (omainen)*

*Oishan se hyvä jos kerran vuotee vaik ois joku kontrolli, mis voitais kattoo ihan joku terveystarkastus kanssa. (sairastunut)*

Jotta muistisairaat tulisivat kohdatuiksi kokonaisvaltaisesti erilaisissa perusterveydenhuollon yksiköissä, tulisi tietoa muistisairauksista ja muistisairauden aiheuttamista muutoksista lisätä yleisesti koko hoitohenkilökunnalle.

Kuntoutuksessa tärkeää on *jatkuvuus*. Haastatteluissa sekä omaiset että sairastuneet kokivat kuntoutuksen palvelut hajanaisiksi ja seurannan kerrottiin puuttuvan. Omaisten haastatteluissa eräs puhututtavimpia aiheita oli nimenomaan seurannan puute. Tästä asiasta keskusteltiin myös jokaisessa järjestetyssä asiakasfoorumissa. Tällä hetkellä seuranta on toteutettu niin, että asiakas haakeutuu itse omalle terveysasemalleen lääkärin vastaanotolle tai kokeiluluonteisesti koulutettujen muistikoordinaattoreiden toimesta niillä alueilla, joissa koordinaattori toimii.

Omaisten mielestä muistisairaain voinnin seuranta oli olematonta, sillä diagnoosin jälkeen muistisairas jäi yksin. Myös sairastuneet toivoivat, että diagnoosin jälkeen joku taho olisi ottanut yhteyttä. Suurta turvaa olisi haastattelujen mukaan tuonut jo se, että olisi puhelinnumero, johon hätätilanteessa voisi soittaa. Terveyskeskuslääkäreiden tietämystä ei pidetty riittävänä, ja toisaalta muistipoliklinikalle ei geriatriin vastaanotolle pääse.



*Ei sitä seurata mitenkään, jos et ite ota yhteyttä mihinkään. (omainen)*

*Ei oo kyllä ollu mitään seurantaa, se on tosi homma, monta vuotta meni ilman mitään yhteyksiä. (omainen)*

*Meille vaan sanottiin ettei mitään näitä, näitä kontrolleja tähän nyt ole. (omainen)*

Omaisten mielestä seuranta oli jäänyt heidän vastuulleen, ja he toivat esiin huolen yksin elävistä muistisairaista henkilöistä, joiden seurantaan ei vastuuhenkilöä välttämättä ollut nimetty. Sairauden etenevän luonteen vuoksi vastuu seurannasta ei pitäisi olla sairastuneella itsellään. Muistisairaalla ei välttämättä ole lainkaan sairaudentuntoa, eikä hän hakeudu hoidon piiriin.

Ammattihenkilöstö kaikilla sektoreilla ja hoitoketjun vaiheissa kirjoitti, että eri toimijoiden ja sektoreiden välinen *yhteistyö* kaipaava kehittämistä. Erityisesti julkisen, yksityisten palveluntarjoajien ja kolmannen sektorin toimijoiden välistä yhteistyötä tulisi tehostaa ja luoda yhteinen toimintamalli näiden toimijoiden välille. Tällä hetkellä eri toimijat eivät ole tietoisia koko palveluvalikosta, toiminta saattaa olla jopa päällekkäistä ja tietoa muiden toimijoiden suunnitelmista ei välttämättä ole.

Tähän tarpeeseen ollaan nyt MuistiApu –hankkeessa Eksoten hallinnoimana vastaamassakin. Marraskuussa 2012 järjestettiin Eksoten alueella muistityötä tekeville tahoille ensimmäiset vertaispäivät, joiden tarkoituksena oli jakaa hyviä käytäntöjä ja keskustella yhteisistä suunnitelmista. Lisäksi hankkeessa kootaan yksityisten palveluntuottajien verkostoa. Erityisesti yksityisten palveluntuottajien palvelut tulisi saada osaksi kuntoutuksen suunnittelua ja toteutusta, joten verkosto tulee tarpeeseen. Lisäksi esseevastauksissa pohdittiin, tuleeko esimerkiksi yksityisen muistihoitajan palvelun jäädä yksin asiakkaan maksettavaksi vai kompensoitaisiinko hintaa esimerkiksi palvelusetelien laajemmalla käytöllä.

Myös yhteistyötä saman yksikön sisällä toivottiin kehitettävän. Tiimityön toimivuuteen ja tiedon kulkuun toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota, jotta asiakas tulisi kokonaisvaltaisesti hoidettua. *Moniammatillisuus* koettiin tärkeäksi

ja eri tahojen tiedon ja osaamisen yhdistämistä kannatettiin osana muistisairaiden kuntoutusta laajasti.

Ammattihenkilöstö koki, että muistisairaiden hoitoon tarvitaan ehdottomasti erityiskoulutuksen (muistihoitaja, muistikoordinaattori) saaneita henkilöitä ja että työ on sen luonteista, että se vaatii erityisosaamista. Voidaan puhua *asiantuntijuudesta*. Esimerkiksi geriatriin konsultointimahdollisuutta pidettiin tärkeänä, ja geriatrian osaamista omalla alueella ylipäättään. Muun muassa lääkehoidosta ajateltiin, että geriatriin pitäisi olla se henkilö, joka vastaa siitä koko hoitoketjun ajan.

Kaikkiin kuntiin toivottiin muistikoordinaattoreita, jotka toimisivat muistisairaana ja hänen omaisensa rinnalla arjessa koko sairauden ajan. Näin koordinaattori oppisi tuntemaan asiakkaat ja asiakkaat hänet, ja luottamuksellisessa hoitosuhteessa olisi helpompaa toimia. Muistikoordinaattorilla olisi tarvittaessa geriatriin konsultointimahdollisuus. Kuntoutusajattelua toivottiin lisättävän jo hoitoalan peruskoulutuksiin laajemmin, ja olemassa olevaa henkilökuntaa tulisi kouluttaa siihen jatkuvasti. Tämä koettiin myös asenteiden muuttamiseksi tärkeänä. Asenteissa kerrottiin edelleen olevan ongelmia esimerkiksi siinä, ettei ymmärretä etenevään muistisairauteen sairastuneen henkilön kohdalla puhuttavankaan kuntoutuksesta, koska se ei tällöin voi tarkoittaa voinnin selkeää kohenemistä.

Myös omaiset toivoivat erityisosaamista heidän kanssaan työskenteleviltä ammattihenkilöiltä. Erityisesti seuranta, joka tällä hetkellä tapahtuu terveyskeskuslääkärillä, kritisoitiin, ja toivottiin mahdollisuutta päästä erityisasiantuntijan luo edes silloin tällöin.

## 5.6 Tulosten yhteenveto – Asiakaslähtöinen kuntoutuspolku

Tutkimuksen tavoitteena on kuvata muistisairaana ja hänen läheisensä asiakaslähtöinen kuntoutuspolku hoitoon hakeutumisesta ympärivuorokautisen hoidon vaiheeseen saakka. Asiakaslähtöinen kuntoutuspolku tässä tutkimuksessa saatujen tulosten valossa on tiivistetysti kuvattu taulukossa 4. Kuvaukset kertovat siitä ideaalitalanteesta, joka parhaimmillaan voisi olla, mikäli pystyisimme vastaamaan kaikkiin tämän tutkimuksen tuloksista nousseisiin muistisairaana ja hänen läheisensä toiveisiin.

Taulukko on laadittu tutkimuksen viitekehyksenä toimineen Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin kehikoon. Sen lisäksi nostettiin tutkimuksesta noussut teema Kuntoutuksen periaatteiden toteutuminen, jota käsitellään taulukossa viimeisenä. Oikeanpuoleiseen sarakkeeseen on kuvattu keskeisimmät kehittämis ehdotukset, joiden avulla nykytilanteesta päästään kohti tätä asiakaslähtöisempää mallia.

Tutkimuksen tulosten yhteenvetona voidaan todeta, että keskeisimmät kehittämissaasteet liittyvät sairauden varhaisvaiheen kuntoutuksen puutteisiin, kuntoutuksen hajanaisuuteen ja koordinoinnin sekä seurannan puutteisiin. Yksittäisiä korostuneita asioita, joita mainittiin aineistossa useassa kohdassa, olivat psyykkisen tuen tarve asioiden läpikäymiseen ja toisaalta kuljetuspalvelun tarve, jotta aktiivista elämää olisi mahdollista jatkaa. Kuntoutuksen periaatteisiin ja niiden toteutumiseen liittyvät näkökulmat korostuivat myös, ja näihin liittyen tulee kuntoutuksen kehittämisen eettisiäkin kysymyksiä pohtia. Asiakaslähtöisen kuntoutuspolun kehittämisessä samat asiat korostuivat sekä muistisairaiden, omaisten että ammattilaisten näkemyksissä.

	<b>Asiakaslähtöinen kuntoutuspolku</b>	<b>Keskeiset kehittämissuhteet</b>
<b>Ennaltaehkäisy</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tietoa aivoterveystietä ja elämäntapojen vaikutuksista muistisairausriskiin on saatavilla laajasti kaikille ikäryhmille.</li> <li>Toimintaa muististaan huolestuneille järjestetään jo ennen diagnoosia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lisätään tiedotusta aivoterveystietä, järjestetään yleisötilaisuuksia ja tapahtumia.</li> <li>Tuetaan eläkeläis- ja potilasjärjestöjen ylläpitämiä muistikkerhoja.</li> <li>Lisätään tietoa perusterveydenhuoltoon ja tahoille, jotka tapavat riskiryhmiä (mm. päihdehuolto, työterveyshuolto).</li> </ul>
<b>Hoitoon hakeutuminen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ohjeet hoitoon hakeutumiseksi ovat selkeät ja helposti löydettävissä.</li> <li>Hoidon ja tutkimusten piiriin pääsee nopeasti ja asiakas saa ohjausta ja neuvontaa, vaikka tutkimukset olisivat vielä kesken.</li> <li>Vertaistukea on laajasti saatavilla.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tiedotetaan hoitoon hakeutumisen mahdollisuuksista (muistihoitajat, muistipoliklinikka) paikallislehdissä, esitteissä, terveysasemilla ja Internet –sivuilla.</li> <li>Varmistetaan, että kaikki sos. ja terv. alan työntekijät osaavat ohjata asiakkaan muistitutkimuksiin.</li> <li>Tarjotaan asiakkaalle ja hänen perheelle tietoa ja tukea jo tutkimusvaiheessa.</li> </ul>
<b>Diagnoosi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Asiakas saa mahdollisimman nopeasti tietää, mikä sairaus hänellä on, ja siihen aloitetaan tarvittava hoito.</li> <li>Diagnoosivaiheeseen liittyvät tunteet ymmärretään ja omaiselle sekä sairastuneelle on tarjolla psyykkistä tukea kriisin eri vaiheisiin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lisätään muistitutkimuksia tekevän henkilöstön määrää niin, että hoidon piiriin pääsee nopeasti eikä diagnoosin saaminen viivästy.</li> <li>Tarjotaan muistisairaalle ja hänen läheiselleen psyykkistä tukea sairauden alkuvaiheen tueksi (ryhmätoiminta, vertaistuki, yksilöllinen terapia, keskusteluapu).</li> </ul>
<b>Ensietieto ja sopeutumisvalmennus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ensietietoa on tarjolla jokaisessa kunnassa monipuolisesti asiakkaalle ja hänen lähipiirilleen sekä henkilökohtaisena ohjauksena ja neuvontana että ryhmämuotoisena.</li> <li>Ensietiedon antamisessa hyödynnetään vertaistuen mahdollisuuksia ja keskustelua, ja lääketieteellisen tiedon lisäksi annetaan psyykkistä tukea ja käytännölläheisiä neuvoja arkeen.</li> <li>Varsinaisen ensietiedon lisäksi tietoa ja tukea on saatavilla sairauden kaikissa vaiheissa ja asiakkaat ovat tietoisia siitä, mistä sitä voi hakea (tukihenkilö).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Luodaan toimintamalli ensietiedon järjestämiseksi säännöllisesti koko maakunnan alueella ja sitoudutaan sen toteutukseen.</li> <li>Koulutetaan ja nimetään jokaiselle alueelle muistikoordinaattori, joka toimii muistisairaalle ja hänen läheisensä tukihenkilönä ja huolehtii henkilökohtaisesta ohjauksesta sairauden kaikissa vaiheissa.</li> <li>Kehitetään ensietiedon järjestämisen toimintamalleja kerätyn asiakaspalautteen perusteella jatkuvasti.</li> </ul>
<b>Päiväkuntoutus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Päiväkuntoutusta on saatavilla tasa-arvoisesti kaikissa kunnissa, ja ryhmiin ei tarvitse jonottaa.</li> <li>Päiväkuntoutusta on mahdollista saada myös kotiin.</li> <li>Päiväkuntoutus on säännöllistä, se tapahtuu tutussa ryhmässä vakituisten henkilöstön ohjaamana ja osana sitä toteutetaan muistisairaalle kokonaisvaltaista seuranta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Käynnistetään päiväkuntoutus jokaisessa alueen kunnassa.</li> <li>Lisätään päiväkuntoutusryhmien tai –päivien määrää niin, että kaikki tarvitsevat voivat osallistua toimintaan.</li> <li>Lisätään kotihoidon henkilöstön kuntoutusosaamista ja hyödynnetään yksityisten muistihoitajien tarjoamaa muistikuntoutusta muistisairaalle kotihoidon tukena.</li> </ul>

<b>Kuntoutumista tukeva kotihoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kotihoidon henkilöstöllä on osaamista ja aikaa kuntouttavan toiminnan järjestämiseen.</li> <li>• Kotihoito on kiireetöntä, hoitajalla on aikaa keskusteluun.</li> <li>• Kotihoidosta vastaa mahdollisuuksien mukaan sama tuttu henkilö.</li> <li>• Kotiin on mahdollista saada myös keskusteluseuraa esim. vapaaehtoiselta ystävältä, joka ymmärtää muistisairauden haasteita.</li> <li>• Saattajia on saatavilla mm. harastuksiin ja liikuntaryhmiin osallistumisen mahdollistamiseksi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koulutetaan kotihoidon henkilöstöä kuntouttavan työotteen omaksumisessa.</li> <li>• Varmistetaan henkilöstölle aikaa kuntouttavan työn tekemiseen.</li> <li>• Nimetään muistisairaiden kotihoitajista vastaavia henkilöitä, jotta hoitaja ei vaihtuisi jatkuvasti.</li> <li>• Koulutetaan vapaaehtoisia myös muistisairaiden tueksi; keskustelijaksi, kaveriksi, saattajaksi, harastusseuraksi.</li> </ul>
<b>Ympäri vuorokautinen lyhyt- ja pitkäaikaishoito</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ympäri vuorokautinen hoito on kuntouttavaa ja toimintakykyä ylläpitävää.</li> <li>• Hoitoyksiköt ovat kodikkaita, ryhmäkoot suhteellisen pieniä ja hoitajat tuttuja ja turvallisia.</li> <li>• Muistisairaalla on mahdollista osallistua yhteisön toimintaan ja hänelle tarjotaan mielekäästä tekemistä.</li> <li>• Muistisairaalla on mahdollisuus ulkoiluun.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koulutetaan hoitohenkilöstöä toteuttamaan kuntouttavaa hoitotyötä kokonaisvaltaisesti.</li> <li>• Järjestetään ympäri vuorokautista hoitoa kodinomaisissa pienyksiköissä, joissa muistisairaalla otetaan aktiivisiksi toimijoiksi.</li> <li>• Sitoudutaan mahdollistamaan asukkaiden ulkoilu ja kirjataan se työsuunnitelmiin, lisäksi voidaan hyödyntää mm. opiskelijoita ja vapaaehtoistyöntekijöitä.</li> </ul>
<b>Neuvonta ja ohjaus, nimetty tukihenkilö</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnoosin yhteydessä sairastuneelle ja hänen läheiselleen nimetään tukihenkilö (muistikoordinaattori), johon asiakasperhe voi olla yhteydessä koko sairautensa ajan ja joka vastaa neuvonnan ja ohjauksen kokonaisuudesta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koulutetaan ja nimetään kaikille alueille muistikoordinaattori, joka vastaa alueensa muistisairaiden sekä heidän läheistensä ohjauksesta ja neuvonnasta, kuntoutuksen koordinoinnista sekä muistisairauden seurannan organisoinnista. Varmistetaan, että muistikoordinaattorilla on riittävästi työaikaa tehtävänsä hoitamiseen.</li> </ul>
<b>Kuntoutussuunnitelma</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairaalle laaditaan diagnoosin jälkeen kuntoutussuunnitelma, jonka laadintaan osallistuvat kaikki kuntoutukseen osallistuvat tahot sekä muistisairas ja hänen läheisensä itse.</li> <li>• Päivitetään kuntoutussuunnitelmaa säännöllisesti.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aloitetaan kuntoutussuunnitelman laadinta diagnoosin yhteydessä.</li> <li>• Määritellään kuntoutussuunnitelman täydentämisestä vastaavat henkilöt, jotka huolehtivat kuntoutussuunnitelman sisällön toteutuksesta ja päivittämisestä (muistikoordinaattori).</li> </ul>
<b>Vertaistuki</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairailla ja heidän läheisillään on mahdollisuus saada vertaistukea kaikissa Etelä-Karjalan kunnissa.</li> <li>• Vertaistukea on tarjolla myös erityisryhmille (mm. työikäiset sairastuneet ja heidän läheisensä).</li> <li>• Muistisairailla ja heidän läheisilleen kerrotaan vertaistuen mahdollisuuksista.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lisätään vertaistukea maakunnan alueella mm. kouluttamalla ja tukemalla vapaaehtoisia ryhmänvetäjiä haja-asutusalueilla.</li> <li>• Hyödynnetään erityisryhmien kohdalla valtakunnallisia sovelluksia ja teknologiaa, kuten MuistiKummeli (Muistiliitto ry) työikäisille muistisairailla.</li> <li>• Kootaan vertaistuen mahdollisuudet selkeästi yhteen tiedotteeseen, jota muistihoitajat ja -koordinaattorit voivat jakaa.</li> </ul>

<p><b>Ympäristön tuki</b> Apuvälineet</p> <p>Liikkumisen mahdollistaminen</p> <p>Harrastusmahdollisuudet</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairas ja hänen läheisensä on tietoinen erilaisista apuvälineistä, ja niitä on saatavilla kotona asumisen tueksi maksutta.</li> <li>• Apuvälineet ovat helppokäyttöisiä ja niiden käyttöönottoon ohjeistetaan.</li> <li>• Osallistuminen yhteiskunnan toimintaan, tapahtumiin ja harrastuksiin on mahdollistettu erilaisin kuljetuspalveluin ja saattajajärjestelyin.</li> <li>• Muistisairaalla on mahdollista jatkaa harrastuksiaan sairautensa huolimatta ja häntä kannustetaan ja tuetaan niissä.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lisätään ammattihenkilöstön osaamista apuvälineisiin ja hyvinvointiteknologiaan liittyen.</li> <li>• Hyödynnetään apuvälineitä laajemmin kotona asumisen tukena.</li> <li>• Tarjotaan yleisimpiä muistin apuvälineitä muistisairaille ja heidän läheisilleen maksutta.</li> <li>• Koulutetaan vapaaehtoisia tukihenkilöitä muistisairaiden tueksi.</li> <li>• Huolehditaan, että muistisairaalla on mahdollista saada hänen toimintakykynsä mukainen kuljetus, kehitetään kuljetukseen uusia järjestämistapoja, esim.palvelulinjat.</li> <li>• Varmistetaan että kulkeminen ja osallistuminen harrastuksiin on mahdollista (avustajat, saattajat).</li> <li>• Kehitetään sairastuneille omia liikuntaa tai musiikkiin pohjautuvia harrastusryhmiä.</li> <li>• Järjestetään kulttuuri- ym. tapahtumia niin, että ikääntyvien mahdollisuudet osallistumiseen taataan (mm. vuorokaudenaika).</li> </ul>
<p><b>Kuntoutusta tukevat periaatteet</b> Yksilöllisyys</p> <p>Kokonaisvaltaisuus</p> <p>Jatkuvuus</p> <p>Yhteistyö</p> <p>Moniammatillisuus</p> <p>Asiantuntijuus</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairaalla yksilölliset tarpeet huomioidaan ja hänen elämäntähtänsä tunnetaan.</li> <li>• Muistisairaalla kuntoutus ja hoito on kokonaisvaltaista ja muiden sairauksien hoito toteutuu muistisairaudesta tuomat haasteet ymmärtäen.</li> <li>• Muistisairaalla kuntoutuksen ja hoidon seuranta on varmistettu ammattihenkilöstön taholta ja sitä toteuttaa ammattitaitoinen henkilökunta.</li> <li>• Eri sektorit ovat tietoisia toistensa toiminnasta ja palveluista ja kehittävät yhteistyötään jatkuvasti.</li> <li>• Muistisairaalla kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti ja eri erityisryhmien osaamista hyödyntäen.</li> <li>• Muistisairaiden kuntoutukseen osallistuvilta henkilöiltä edellytetään erityisosaamista ja asiantuntemusta.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Huolehditaan kaikissa kuntoutuksen vaiheissa siitä, että muistisairas kohdataan yksilönä ja hän saa tarvitsemansa tuen.</li> <li>• Varmistetaan, että kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät osaavat kohdata muistisairaalla asiakkaan ja ymmärtävät sairauden erityispiirteet.</li> <li>• Luodaan toimintamalli muistisairaiden kuntoutuksen ja hoidon seurantaan sekä sen vastuuhenkilöt (muistikoordinaattorit).</li> <li>• Lisätään yhteistyön ja verkostoitumisen mahdollisuuksia järjestämällä tapaamisia ja työryhmiä, tiedotetaan laajasti eri toimijoiden osuudesta kuntoutuksessa.</li> <li>• Hyödynnetään laajasti eri ammattiryhmiä osana muistisairaalla kuntoutusta (mm. fysioterapeutit, ravitsemusterapeutit).</li> <li>• Varmistetaan, että kuntoutuksessa vastaavilla henkilöillä on riittävä koulutus ja kokemus.</li> <li>• Järjestetään koulutusta muistisairaiden kuntoutuksesta laajasti eri kohderyhmille.</li> </ul>

Taulukko 4. Asiakslähtöisen kuntoutuspolun ja keskeisimpien kehittämissuhteiden kuvaus

## 6 Pohdinta

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullista tutkimusta arvioidaan aina kokonaisuutena, jolloin sen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Koko prosessi kokonaisuudessaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuutta arvioitaessa on hyvä kiinnittää huomiota ainakin siihen, miten aineisto on kerätty, ja siihen, millä perusteella tiedonantajat on valittu ja paljonko heitä on sekä toisaalta aineiston analyysin toteuttamiseen ja johdonmukaisuuteen. Myös tutkijan ja tiedonantajien suhde voi vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140-141.) Olen pyrkinyt kirjoittamaan tutkimusraportin mahdollisimman johdonmukaisesti siten, että lukijan on mahdollista seurata tutkimuksen kulkua yksityiskohtaisesti. Olen kuvannut käyttämäni menetelmät ja perustellut tekemäni valinnat jokaisessa tutkimuksen vaiheessa, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Haastattelu valittiin tutkimusmenetelmäksi useasta syystä. Ensinnäkin kohderyhmä oli tässä tutkimuksessa aktiivinen osapuoli, ja pelkän kyselyn avulla vastaavia tuloksia olisi ollut hankala saada. Oli tärkeää, että haastattelutilanteissa oli mahdollista syventää ja tarkentaa saatuja tietoja, ja pyytää perusteluja annetuille vastauksille. Halusin myös antaa tutkittaville mahdollisuuden tuoda esiin heitä koskevia asioita mahdollisimman vapaasti johdattelematta liikaa suuntaa antavilla kysymyksillä. (Ks. Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.) Koska haastatteluihin osallistui muistisairaita henkilöitä, oli haastattelussa mahdollista itse tutkijana varmistaa, että käsiteltävä aihepiiri on ymmärretty oikein muistisairaudesta huolimatta. Kyselyssä tämä olisi ollut mahdotonta.

Haastattelun selkeä etu on myös sen joustavuus. Haastattelijalla on siis mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä tai selventää ilmaisten muotoa. Kysymykset voidaan esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Myös tämä oli erittäin tärkeää tutkittaessa muistisairaiden kaltaista haurasta kohderyhmää. Pystyin tutkijana huolehtimaan haastattelutilanteissa siitä, että kysymykseni tulevat oikein ymmärretyiksi ja väärinkäsityksiä oli mahdollista oikaista. Käsiteltäviä teemoja voitiin käydä keskus-

tellen läpi haastateltavien ehdoilla joustavasti, ja pystyin toistamaan keskustel-  
tuja asioita haastattelun lomassa. Myös haastateltavat pystyivät tekemään tar-  
kentavia kysymyksiä, ja näin varmistettiin se, että aiheet oli ymmärretty oikein.

Ryhmähaastattelun on todettu olevan eduistaan huolimatta haastava aineiston-  
keruumenetelmä, joka edellyttää haastattelutaitoa ja taitoa käyttää ryhmädyna-  
miikkaa tarkoituksenmukaisen aineiston saamiseksi. Lisäksi se edellyttää huo-  
lellista etukäteissuunnittelua. (Koskinen & Jokinen 2001, 307.) Oma työkoke-  
mukseni ja ammattitaitoni muistisairaiden kanssa tehdystä työstä ja muistisai-  
rauden mukanaan tuomista haasteista oli erittäin tärkeää haastattelutilanteiden  
onnistumisen kannalta. Minulla on myös paljon kokemusta ryhmänohjaamisesta,  
ja osaan hyödyntää ryhmän välistä vuorovaikutusta. Pystyin oman ammatti-  
taitoni avulla havainnoimaan haastateltavia koko haastattelun ajan ja arvioi-  
maan heidän antamiensa vastausten totuudenmukaisuutta. Tämä on tärkeää,  
koska varhaisvaiheen muistisairaskin voi joskus olla hyvin disorientoitunut, ja  
tällöin hänen vastauksensa eivät ole luotettavia. Näin ei kuitenkaan ollut, koska  
haastateltavat valittiin tarkkaan. Ainoastaan muutama yksittäinen kommentti jä-  
tettiin haastatteluaineistossa analysoimatta, koska en voinut olla tutkijana var-  
ma, oliko käsiteltävä teema ymmärretty niissä oikein. Tutkimuksen luotettavuus-  
den kannalta oli tällöin viisaampaa jättää ne analysointivaiheessa kokonaan  
pois aineistosta, jotta ne eivät olisi vääristäneet tuloksia.

Fokusryhmähaastattelu soveltuu hyvin käytettäväksi aineistonkeruumenetelmä-  
nä tutkittaessa aiheita, joihin sisältyy monenlaisia näkökulmia ja kokemuksia.  
Lisäksi se on hyvä menetelmä silloin, kun uskotaan ryhmän jäsenten vuorovai-  
kutuksen antavan tutkimukselle jotain yksilöhaastattelua enemmän. (ks. Côté-  
Arsenault & Morrison-Beedy 2005.) Uskon, että ryhmän välinen vuorovaikutus  
herätti tässä tutkimuksessa ajatuksia, joita olisi ollut vaikea saada esiin yksilö-  
haastatteluilla. Ryhmän yhteinen keskustelu tutkimuksen aihepiiriin teemoista ri-  
kastutti saatua aineistoa ja varmisti aineiston asiakaslähtöisyyttä, kun minun ei  
tarvinnut tutkijana olla johdattelemassa keskustelua.



Tutkimuksen laadukkuuden tavoittelussa on Hirsjärven ja Hurmeen (2000) mukaan tärkeää laatia mahdollisimman hyvän haastattelurunko ja valmistella haastattelutilanteet hyvin etukäteen. Haastattelutilanteissa huolehdin, että nauhurit toimivat. Käytin kahta nauhuria, koska halusin varmistaa, että yhden nauhurin toimimattomuus haastattelutilanteessa ei aiheuta koko aineiston katoamista. Kahden nauhurin käyttö edesauttoi myös sitä, että jokaisen haastateltavan ääni tallentui nauhoille hyvin. Litterointivaiheessa selvisin kuitenkin yhden nauhurin äänitteillä, koska äänenlaatu oli hyvä. Saatu aineisto oli siis laadukasta, eikä virhetulkintoja päässyt tapahtumaan aineiston litterointivaiheessa. Aineiston luotettavuutta paransi myös sen purkaminen heti haastattelutilanteiden jälkeen, jolloin asiat olivat vielä tuoreessa muistissa.

Ammattihenkilöstön näkemyksiä keräsin esseevastausten avulla. Tämän kaltaisen aineistonkeruun kustannukset ja aikataulu on helpompaa arvioida kuin esimerkiksi haastatteluiden yhteydessä. Vastausten luotettavuus riippuu paljon siitä, millainen on tutkimuksen aihe ja tarvittavan tiedon luonne. Kun tutkitaan mielipiteitä, hyvä etukäteissuunnittelu ja toteutus vaikuttavat tuloksiin olennaisesti. (Luoto 2009, 1647-1648.) Haastattelut olisivat vieneet aikaa, ja liikkuminen maakunnassa olisi vaatinut myös taloudellisia resursseja. Lisäksi koin, että olen Etelä-Karjalassa tuttu toimija muille muistityötä tekeville tahoille enkä kokenut esimerkiksi haastatteluin saavani puolueetonta tietoa ammattihenkilöstöltä. Täten esseen kirjoittaminen nimettömänä muodostui hyväksi tavaksi saada laadullista aineistoa ammattihenkilöstön näkökulmasta. Lisäksi se ei sitonut vastaajien työaikaa samalla tavoin, kuin haastattelu olisi tehnyt. Muokkasin tehtävänantoa pitkään ja luetutin sitä myös työkavereillani, jotta se vastaisi tutkimuksen tarkoitusta ja olisi yksiselitteinen. Tehtävänantoon sai vastata joko yksilönä tai hyödyntää oman yksikkönsä henkilöstöä vastauksen kokoamisessa laajemmin. Vastaajia kehoitettiin myös hyödyntämään saamaansa asiakaspalautetta. Myös saatekirjeen laadintaan kiinnitettiin erityishuomiota, jotta se motivoisi osallistumaan tutkimukseen.

Esseiden avulla oli tarkoitus saada erilaisten toimijoiden näkemyksiä, ei yleistettävissä olevaa näkemystä ammattihenkilöstön kehittämisajatuksista. Lopulta

vastauksia saatiin viisi suunnitellun kahdeksan sijaan, mutta saadut vastaukset olivat eri sektoreilta ja erilaisista näkökulmista, joten niiden avulla pystyttiin vastaamaan asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Varsinainen kuntoutuspolun kuvaus tehtiin asiapapereista käsin.

Tutkimukseen osallistuvien noudatti tarkoituksenmukaisuuden periaatetta (Nieminen 2006, 216). Tutkimukseen valitsin asiakkaita, jotka lupautuivat haastateltavaksi vapaaehtoisesti ja joilla tiesin olevan tietoa ja kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Ammattihenkilöistä olin yhteydessä sellaisiin henkilöihin, joiden tiesin olevan mukana muistityötä kehittävässä verkostoissa ja työryhmissä muutoinkin ja täten olevan kiinnostuneita aihepiiristä. Vapaaehtoisuus tarkoitti myös sitä, että jokainen tutkittava oli jollain tapaa motivoitunut osallistumaan tutkimukseen.

Tutkijan päiväkirjan tarkoitus oli lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Oli analysointivaiheessa tärkeää huomata, että tutkijan päiväkirjaani tekemäni merkinnät muun muassa erilaisten työryhmien ja kokousten jälkeen vastasivat osaltaan ammattihenkilöstön kirjoittamista esseistä nousseita teemoja. Myös asiakaskontakteissa saamani näkemykset olivat yhteneväisiä haastatteluaineistosta nousseiden teemojen kanssa.

Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa pitää ottaa huomioon puolueettomuusnäkökulma. Olen itse työssäni aktiivinen toimija muistityön erilaisissa verkostoissa sekä asiakashaastatteluihin osallistuneille tuttu työntekijä, jolla on saattanut olla vaikutuksia tutkimuksen tuloksiin. Pyrin haastattelutilanteissa olemaan mahdollisimman paljon vaikuttamatta keskustelun kulkuun millään tavalla, jotta omat näkemykseni eivät vaikuttaneet esille tulleisiin mielipiteisiin. Esseetehtävänannon pyrin tekemään mahdollisimman laajaksi, jotta se mahdollistaa vastaajan omien näkemysten esiin kirjaamisen. On kuitenkin mahdollista että olen jo haastattelurunkoa laatiessani, tehtävänantoa kirjatessani tai esittäessäni tarkentavia kysymyksiä johdatellut keskustelua tiettyjen ennakkokäsitysteni mukaan.

Haastatteluissa saavutettiin pääteemojen osalta saturaatiopiste, jonka on todettu lisäävän saatujen tulosten luotettavuutta. Saturaatiopisteellä tarkoitetaan sitä kylläntymisvaihetta, jossa saatu aineisto alkaa toistaa itseään eikä lisääaineisto enää tuo tutkimusongelman kannalta uutta tietoa (Vilkkä 2005,127). Tutkittavan aihepiirin kohdalla osassa teemoista oli yksittäisiä näkemyksiä niin paljon, että yhtä saturaatiopistettä oli mahdoton saavuttaa. Tällainen keskusteluaihe oli tässä tutkimuksessa esimerkiksi ensitiedon järjestämisen toteutustapa: toiveita tuli jokaisessa haastattelussa uusiin ja erilaisiin toimintamalleihin. Tämän kaltaisten aiheiden osalta tutkimuksessa keskityttiin saamaan riittävästi tietoa tutkimusky-symyksiin vastaamiseksi, vaikka varsinaista saturaatiopistettä ei saavutettu-kaan. Kuvattiin siis esimerkiksi aineistosta selkeästi esiin noussut tarve ensitie-don järjestämiseen todeten, että sen käytännön muotoja tulee olla erilaisia, jotta voidaan vastata kaikkiin asiakastarpeisiin.

Luotettavuuden kannalta koko tutkimusprosessin tulisi olla mahdollisimman jul-kinen. Tutkijan tulisi raportoida tutkimusprosessiaan mahdollisimman yksityis-kohtaisesti niin, että ulkopuolinen lukija pystyy arvioimaan prosessia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 142.) Selkeä kuvaus analyysin toteutuksesta on myös Vilkan (2005) mukaan tärkeä osa tulosten luotettavuuden arviointia. Kuvasin aineiston analyysin toteutuksen raportissa yksityiskohtaisesti vaiheittain, jotta lukijan on mahdollista seurata analyysin toteutusta. Lisäsin raporttiin esimerkin aineiston pelkistämisestä luotettavuuden parantamiseksi. Lisäksi kirjoitin suoria sitaatteja litteroiduista haastatteluista tulosten esittelyn yhteyteen, jotta lukijan on mahdol-lista seurata perusteita johtopäätöksilleni.

### **6.3 Tutkimustulosten tarkastelua**

Tämän tutkimuksen tulokset ja niistä nousevat kehittämistarpeet ovat hyödyllisiä ensisijaisesti sairastuneille itselleen. Tutkimus saanee aikaan kehittämistyötä, jonka seurauksena muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeita huomioidaan kokonaisvaltaisemmin sosiaali- ja terveydenhuollon kentässä. Sen lisäksi tulok-sista on hyötyä palveluiden järjestäjille ja koko maakunnalle taloudellisessa mie-lessä, koska tutkimustiedon mukaan oikea-aikaisilla ja oikein koordinoituilla kuntoutuspalveluilla säästetään myös yhteiskunnalle aiheutuvia kokonaiskus-

tannuksia (mm. Alzheimer-keskusliitto 2006). Muistisairaudet muodostavat pitkäaikaishoitoon joutumisen pääsyyn, ja yhden muistioireisen henkilön laitoshoidon keskimääräinen vuosikustannus on noin 36 300 euroa (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9). Mikäli varhaisvaiheen kuntoutuspalveluilla saadaan edistettyä muistisairaahan kotikuntoisuutta ja siirtämään pitkäaikaishoitoon siirtymistä myöhemmäksi, saadaan kuntoutuksen avulla merkittäviä säästöjä.

Kuntoutuksen periaatteiden toteutumisen merkityksen korostuminen tutkimuksen tuloksissa oli minulle tutkijana osittain yllättävää. Muistisairauden edetessä ihminen menettää vähitellen kykyään toimia ja huolehtia itsestään ja oikeuksistaan (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9). Olisi erityisen tärkeää palvelunjärjestäjän puolesta huolehtia siitä, että sairastuneet saavat oikeuksiensa mukaisen tuen ja palvelut. Koska muistisairas ei välttämättä osaa vaatia kokonaisvaltaista hoitoa tai yksilöllistä kohtelua, tulee vastuu näiden toteutumisesta olla hoitoa ja kuntoutusta toteuttavalla ammattihenkilöstöllä. Yksinasuviin muistisairaisiin, joiden omaiset asuvat kaukana, tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Jotta muistisairas kohdataan kokonaisvaltaisesti myös perusterveydenhuollon palveluiden piirissä, tulee muistitietoutta lisätä laajasti heitä kohtaaville ihmisille, kuten terveyskeskuslääkäreille tai –hoitajille. Muistisairaahan henkilön hoito ja kuntoutus edellyttävät osaamista ja kykyä arvioida muistisairauden aiheuttamia muutoksia laajasti ja muistisairaahan hoitoon kuuluu myös muiden sairauksien hyvä hoito.

Kuntoutusta määriteltäessä puhutaan, että kuntoutus on suunnitelmallista ja moniammatillista toimintaa (Järvikoski & Härkäpää 2004). Muistisairauden kohdalla kuntoutus on suhteellisen uusi käsite, ja siitä on alettu puhua vasta 2000-luvulla. Muistisairaiden kuntoutuksessa pitäisi tästä huolimatta päteä samat kuntoutuksen periaatteet kuin kuntoutuksessa laajemminkin. Sitä suunnitellessa tulisi huomioida sairauden etenevä laatu. Suunnitelmallisuutta kuntoutukseen olisi mahdollista lisätä kuntoutussuunnitelman käyttöönotolla. Kuntoutus määritellään toteutettavaksi jatkumona, joka kestää koko sairauden ajan. Sen pohjana tulisi olla toimintakyvyn arviointi ja dokumentointi. (Heimonen 2008, 81-82.). Muistiliitto ry:n kuntoutusmallin mukaan kuntoutus perustuu aina kuntoutussuunnitelmaan, joka tulee laatia kirjallisena ja jota tarkistetaan avun tarpeen

kasvaessa yksilöllisesti (Muistiliitto ry 2009). Jo suosituksissa siis määritellään kuntoutussuunnitelmaa kuntoutuksen pohjaksi. Kuntoutusta tulisi olla jokaisessa sairauden vaiheessa ja sen seurannan tulisi olla järjestetty. Nämä asiat nousivat tutkimusaineistosta selkeinä puutteina, ja näihin tulisi kuntoutuksen tehokkuuden varmistamiseksi kiinnittää huomiota.

Kuntoutuksen edellytyksenä pidetään usein tapahtuneen hyväksymistä ja tapahtuneiden muutosten kohtaamista (Granö ym. 2006, 6). Tutkimuksen tulosten mukaan muistisairailla ja heidän läheisillään on erityisesti diagnoosin jälkeen tarve psyykkiselle tuelle ja keskusteluavulle, jonka voisi kuvitella kuvastavan tätä tarvetta hyväksyä sairaus ja sen aiheuttamat rajoitukset. Muistisairaalla läheisineen tulisi olla mahdollisuus sairauden aiheuttamien tunteiden läpikäymiseen ammattihenkilön kanssa. Diagnoosi muodostaa aina koko perheelle kriisin, josta selviytyminen on koko kuntoutuksen perusta ja pohja elämän mielekkyyden säilymiselle.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan suurimmat puutteet liittyvät sairauden varhaisen vaiheen kuntoutukseen, kuntoutuksen hajanaisuuteen ja seurannan puutteeseen. Varhaisvaiheessa muistisaira ja heidän läheisensä kaipaavat enemmän tietoa sairaudestaan ja sen etenemisestä. Tämän lisäksi sairastuneet tarvitsevat tukea arkensa jatkamiseen, joka on usein kiinni pienistäkin asioista, kuten saattajasta tai kuljetustuesta. Olisi tärkeä ymmärtää, että tutun ja aktiivisen elämän jatkaminen olisi muistisairaalle kuntoutuksen kannalta tärkeää, ja sitä tulisi tukea kehittämällä sen mahdollistavia palveluja. Muistisairaalle ja hänen läheisensä tukemisella sairauden alkuvaiheessa voi olla myös ennaltaehkäiseviä vaikutuksia. Muistisairaalle toimintakykyä voidaan ylläpitää hyvänä pidempään, ja toisaalta omaisen jaksamisen tukeminen on tärkeää.

Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa -suositus (Suhonen ym. 2008) kuvaa ns. muistikoordinaattorin roolia osana kuntoutuksen toteutusta. Sen mukaan muistikoordinaattori on perheen tukihenkilö, joka räätälöi hoitoketjua perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tämän kaltaisen toiminnan keinoin voitaisiin vastata moniin tämänkin tutkimuksen tuottamiin kehittämis-

tarpeisiin, kuten tukihenkilön, koordinaation ja seurannan puutteisiin. Muisti-koordinaattoritoiminnan laajentaminen edellyttää kuitenkin lisäkoulutusta ja henkilöiden nimeämistä muistityön tehtäviin. Onnistumisen kannalta on tärkeää myös mahdollistaa riittävä työaika työn toteutukseen.

En löytänyt muistisairauden kuntoutuksesta laadullista tutkimusta, jossa tutkimuksen kohteena olisivat olleet muistisairaat itse. Jos pohditaan tämän tutkimuksen tuloksia suhteessa aiempiin tutkimuksiin, kuten Muistibarometriin 2010 (Granö ym. 2010) tai REPEAT -seurantatutkimukseen (Nikunen 2012), voidaan tulosten todeta olevan samansuuntaisia. Kuntoutussuunnitelman laatiminen on harvinaista myös REPEAT-tutkimuksen mukaan, ja varhaisvaiheen kuntoutuksessa oli puutteita laajasti. Myös muistibarometrissa eniten puutteita todettiin juuri varhaisvaiheen palveluissa. REPEAT-tutkimuksen mukaan häpeää oli kokenut kuitenkin vain 10% vastanneista, kun tämän tutkimuksen haastattelutilanteissa sairastuneet kuvasivat laajemmin häpeän ja järkytyksen tunteita. Tärkeimpinä asioina elämänlaadun kannalta REPEAT-tutkimuksessa sairastuneet nimesivät arjen askareet, liikunnan ja ystävien tapaamisen. Myös tämän tutkimuksen tulokset korostivat samoja asioita, ja niiden jatkuminen tulisi mahdollistaa sairauden edetessä. Tutkittuaan pidempään muistisairautta sairastaneita pitkäaikaishoidon yksiköissä Topo ym. (2007) totesivat muistisairaiden siinäkin sairauden vaiheessa hyötyvän järjestetystä viriketoiminnasta.

Suhteessa vuonna 2009 tehtyyn selvitykseen muistityön tilasta Etelä-Karjalassa (Granö & Jokinen 2009) on tilanteessa havaittavissa joitain muutoksia. Aiemman selvityksen mukaan diagnoosin saamiseen kului 3-6 kuukautta, kun syksyllä 2012 tämä aika saattoi Eksoten asiakkailla olla jopa 9 kuukautta. Imatralla tilanne on parempi, ja odotusaika on huomattavasti lyhyempi. Muistiasioihin perehtynyttä henkilöstöä on tällä hetkellä enemmän kuin aikaisemmin mm. kotihoidon yksiköissä. Resursseissa on edelleen puutteita, ja muun muassa ohjausta ja neuvontaa ei voida antaa tarpeeksi. Vuoden 2009 selvityksen julkaisuaikaan Etelä-Karjalan keskussairaala järjesti ensitietopäiviä kaksi kertaa vuodessa, mutta tällä hetkellä ensitietoa ei järjestetä alueella ryhmämuotoisena lainkaan. Nämä ovat siis selkeitä heikennyksiä aiempaan. Muutosta ei ole juurikaan

tapahtunut muun muassa kuljetuspalveluissa, mikä koettiin jo aiemmin ongelmaksi. Samoin yksilöllisyyden ja asiakaslähtöisyyden toteutuminen nähtiin heikokutenä jo vuonna 2009 ja seurannassa oli samoja haasteita kuin tälläkin hetkellä. Palveluissa on edelleen myös selkeitä kuntakohtaisia eroja erityisesti ohjauksen ja neuvonnan saatavuudessa, päivä kuntoutuksessa ja palvelusetelien käyttömahdollisuuksissa.

Tämän tutkimuksen tulosten pohjalta Etelä-Karjalan Muisti ry suunnittelee tulevaisuuden käytännön työtään ja vaikuttamistyönsä tavoitteita. Sen lisäksi tuloksia hyödynnetään Eksoten MuistiApu –hankkeessa, joka jatkuu vuoden 2013 loppuun. Jotta tämän tutkimuksen tuloksena kuvattua asiakaslähtöistä kuntoutuspolkua ja sen kehittämishaasteita olisi mahdollista lähteä työstämään eteenpäin, on eri osa-alueiden toteutuksen suunnitteluun nimettävä vastuutahot. Osittain tätä työtä on jo tehty, ja muun muassa tutkimuksesta nousseen ensitiedon puutteen suhteen on jo kokoontunut työryhmä pohtimaan käytännön suunnitelmia. Vastaavalla tavalla voisi työstää jatkossa myös kuntoutuspolun muita osuuksia. Suunnitteluun ja toteutukseen tulee ottaa kiinteästi mukaan myös yksityisiä toimijoita sekä uusia toimialoja, jotta moniammattillisuus ja yhteistyö toteutuvat kuntoutuksessa. Eri toimijoiden sitouttaminen kuntoutuksen kehittämiseen ja roolien määrittely on erittäin tärkeää kehittämistyön toteutumisen kannalta.

#### **6.4 Jatkotutkimusaiheet**

Tässä tutkimuksessa keskityttiin kuvaamaan muistisaira-an tarpeita kuntoutukselle, ja omaisten tarpeet jätettiin vähemmälle huomiolle. Omaisten jaksaminen ja omaishoitajien palvelu- ja kuntoutustarpeet muodostavat omat haasteensa, joilla on selkeä yhteys muistisaira-an kuntoutukseen. Omaishoitajien tarpeita tulisi selvittää omana tutkimuksenaan. Erityisesti muistisaira-an omaishoitoon liittyy tiettyjä erityispiirteitä muihin omaishoidon ryhmiin verrattuna.

Tärkeää olisi myös tutkia tiettyjä kuntoutuksen sisällön asioita syvemmin: millaisesta ohjauksesta ja neuvonnasta muistisairas konkreettisesti hyötyy? Millaisilla varhaisen kuntoutuksen muodoilla voidaan saavuttaa käytännön hyötyä tai ta-

loudellisia säästöjä myöhemmässä vaiheessa? Miten ja millaisella vuorohoidolla voitaisiin tukea omaishoitajan jaksamista ja muistisaira-an toimintakyvyn säilymistä parhaiten? Tämänkaltaisiin kysymyksiin vastaamiseksi tulisi toteuttaa seurantatutkimuksia.



## **Kuvat**

Kuva 1. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet (Muistiliitto ry 2009, 5) s. 12.

## **Taulukot**

Taulukko 1. Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys (Sulkava 2005), s. 8.

Taulukko 2. Tutkimuksen aineistot, s. 26.

Taulukko 3. Ote analyysirungosta ja esimerkki analyysin etenemisestä, s. 36.

Taulukko 4. Asiakaslähtöisen kuntoutuspolun ja keskeisimpien kehittämissuhteiden kuvaus, s. 68-70.

## Lähteet

Aira, M. 2005. Laadullisen tutkimuksen arviointi. Duodecim 2005: 121, 1073-1077.

Alzheimer-keskusliitto ry 2006. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet. Helsinki: Paino Polar Oy.

Côté-Arsenault, D. & Morrison-Beedy, D. 2005. Focus on Research Methods. Maintaining your focus in focus groups: Avoiding common mistakes. Research in Nursing & Health 2005: 28, 172-179.

Eloniemi-Sulkava, U.; Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut – opas kunnille. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes, oppaita 72. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 9-14.

Etelä-Karjalan liitto 2010. Etelä-Karjalan maakuntaohjelma 2011 – 2014.

Etelä-Karjalan sairaanhoitopiiri 2012. Muistihäiriöpotilaan hoitoketju. Duodecim, hoitoketjut, 25.1.2012. [http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p\\_artikkeli=shp00729](http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p_artikkeli=shp00729). Luettu 17.2.2012.

Granö, S.; Heimonen, S. & Koskisu, J. 2006. Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö- ja dementiatyöhön. Alzheimer-keskusliitto. J-Paino Oy.

Granö, S. & Jokinen, M. 2009. Muistisairaiden ihmisten hoito ja kuntoutus Etelä-Karjalassa. Muistiliiton julkaisusarja 4/2009.

Granö, S.; Tamminen, A.; Eronen, A.; Londén, P. & Siltaniemi, A. 2010. Muisti-barometri 2010. Muistiliiton julkaisusarja. Helsinki.

Heimonen, S. 2008. Kuntoutus on laaja-alainen kokonaisuus. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut – opas kunnille. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes, oppaita 72. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 81-83.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2002. Tutki ja kirjoita. 6.-8. Painos. Vantaa: Tummavuoren kirjapaino Oy.

Järviöskoski, A. & Härkäpää, K. 2004. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja 2012: 10. Helsinki.

Koskinen, L. & Jokinen, P. 2001. Ryhmähaastattelu aineistonkeruumenetelmänä – haastattelijoiden kokemuksia. *Hoitotiede* 13 (6), 301 – 309.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 13.6.2003/497

Lehtiranta, Susanna 2012. Muistisaira kotoa pitkäaikaishoitoon siirtymisen riskitekijät ja syyt omaisten kuvaamana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Luoto, Riitta 2009. Kyselytutkimuksen suunnittelu. *Duodecim* 2009: 125, 1647-1653.

Muistiliitto ry 2009. Elämää muistisairauden kanssa – kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Tampere: Punamusta Oy.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Käypä hoito –suositus. Suomalainen lääkärisseura *Duodecim* 13.8.2010. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>. Luettu 16.2.2012.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2006. Dementian vaikutuksesta oikeudelliseen toimintakykyyn. Teoksessa *Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Valopaino Oy, 20- 23.

Nieminen, H. 2006. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa *Paunonen, M. & Vehviläinen - Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY, 215 – 221.

Nikumaa, H. 2012. Elämä ei pääty diagnoosiin. *Muisti* 4/2012. Helsinki: Muistiliitto ry, 24 -25.

Pikkarainen, A. 2003. Toimintaterapia osana dementoituneen henkilön kuntouttavaa hoitoa. *Dementiauutiset* 1/2003, 16-20. Suomen Muistiasiantuntijat ry.

Röberg, S. 2012. Tiedonkulku, vuorovaikutus ja yhteistyö ikääntyneen muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Sarvimäki, A. 2006. Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa *Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa*. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Valopaino Oy, 9-13.

Sinisalo, H. 2007. Muisti- ja dementiahoidon nykytilankartoitus. Etelä-Karjala. Etelä-Karjalan Muistiluotsi, Asiantuntija- ja tukikeskushanke. Etelä-Karjalan Muisti ry.

Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementia palvelut – opas kunnille. Stakes, Oppaita 72, Helsinki.

## Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Alzheimer-tutkimusseura. Suomen Lääkärilehti 63 (10), 9-22.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Katsaus. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 127(11), 1107-1116.

Sulkava, R. 18.7.2005. Dementia. Suomalaisten terveys. Terveyskirjasto, Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00035](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00035). Luettu 27.1.2012.

## Terveystenhuoltolaki 30.12.2010/1326

Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet, Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. [www.sotkanet.fi](http://www.sotkanet.fi).

Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveystenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, P. (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Valopaino Oy, 24-29.

Topo, P., Sormunen, S., Saarikalle, K., Räikkönen, O. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, Tutkimuksia 162. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.



Sosiaali- ja terveysala  
Terveysten edistämisen koulutusohjelma

### **Suostumus**

**Hanna Sinisalo 2012, opinnäytetyö: Muistisairaiden kuntoutuksen laatu Etelä-Karjalassa**

Olen saanut riittävästi tietoa kyseisestä opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Tiedän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni missä tahansa vaiheessa ilman että se vaikuttaa saamaani hoitoon tai kuntoutukseen. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tähän opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

---

Aika ja paikka

---

Tutkimukseen osallistuja

---

Opiskelija

Haastattelurunko

**Taustatiedot lyhyesti** (sukupuoli, ikä, asuinkunta, mahdollinen diagnoosi, diagnoosivuosi, omaissuhde; *esittelykierros*)

**1. Muistisairausedepäily ja diagnoosivaihe**

- Kun ensimmäiset oireet huomattiin, mihin otettiin yhteyttä ja miten asia eteni?
- Kokemukset tutkimuksista, diagnoosista ja siihen liittyvistä asioista (neuvonta, ohjaus, etuudet, tukipalvelut jne.)

**2. Muistisairauden varhaisvaihe**

- Vastasairastuneen ja omaisen kokemat kuntoutustarpeet – mihin toimintakyvyn osa-alueisiin ja millaista kuntoutusta toivotaan/toivottiin?
- Kokemukset saadusta kuntoutuksesta (Ensietieto ja sopeutumisvalmennus? Henkilökohtainen neuvonta ja ohjaus sairauden edetessä? Tukipalvelut? ym. )

**3. Kotona asumisen tukeminen**

- Mitkä tekijät edistävät / edistivät kotihoitoisuutta ja toimintakyvyn ylläpitämistä?
- Millaista kuntoutusta tässä vaiheessa toivotaan / toivottiin? (kotihoito, päivä-kuntoutus, lyhy aikaishoito ym.)

**4. Pitkäaikaishoito**

- Mahdolliset kokemukset pitkäaikaishoidosta, hoitopaikoista ja kuntoutuksesta pitkäaikaishoidossa
- Minkälaista kuntoutusta toivotte, jos kuvittelette sairauden edenneen niin, että tarvitsette pitkäaikaishoitoa?
- Omaisen huomioiminen ja osuus pitkäaikaishoidon tilanteessa?

**5. Parhaat kokemukset ja pahimmat pettymykset kuntoutuksessa**

**Muistisairaankuntoutuksen laatua käsittelevän tutkimuksen tehtävänanto**

Kirjoita vapaamuotoinen esseevastaus sivulla 2 olevaan tehtävänantoon. Vastauksen pituuden ja muodon voit määrittää itse, tärkeää on että oman kokemuksesi mukaiset keskeiset asiat tulevat ilmi. Vastauksesi pohjana voit käyttää ohessa (liite1) olevan Muistiliitto ry:n kuntoutuspolkumallin sisällön osa-alueita, toivottavaa on että kuntoutusta käsiteltäisiin jatkumona muistisairausepäilystä pitkäaikaishoidon vaiheeseen saakka. Voit kuitenkin keskittyä tarkemmin oman organisaatiosi edustamaan kuntoutuksen vaiheeseen (esim. diagnoosi ja varhaisvaihe / kotihoidon vaihe / pitkäaikaishoidon vaihe / muut tukipalvelut).

Mitä asioita kuntoutuspolussa tulisi erityisesti kehittää, mitä lisätä ja mitä muuttaa? Millaisilla asioilla kuntoutusmallin sisältö ”pallukat” tulisi täyttää, mikä on tärkeää missäkin vaiheessa? Pohdi vastauksessasi erityisesti kuntoutuksen laatua, millaista sen tulisi olla jotta se vastaisi tämän hetken asiakaskunnan tarpeita parhaalla mahdollisella tavalla – voit hyödyntää asiakkailta saamaasi palautetta. Kiitos vastauksestasi!

**Taustatiedot:****tehtävänimike:**

(mikäli vastaajia on useampia, kirjoittakaa kaikkien vastaajien tehtävänimikkeet ja vastaajien lukumäärä)

**taustaorganisaatio:**

- ☐ julkinen sektori
- ☐ yksityinen sektori
- ☐ kolmas sektori (säätiö, järjestö ym.)
- ☐ muu, mikä

**TEHTÄVÄ: Jatka kirjoittamista oman näkemyksesi mukaan, vapaamuotoisesti. Voit jatkaa kirjoittamista tarvittaessa erilliselle paperille. Liitteenä olevaa kuntoutuspolkumallia ja sen sisällön osa-alueita voit käyttää pohdinnassasi apuna.**

*Muistisairaiden kuntoutus tukee muistisairaankuntoutuskykyä niin fyysisesti, henkisesti kuin sosiaalisesti ja samalla auttaa omaista jaksamaan raskaassa omaishoitotilanteessa. Jotta kuntoutus tukisi sairastunutta ja hänen perhettään mahdollisimman monipuolisesti diagnoosista pitkäaikaishoitotilanteeseen asti, tulee kuntoutuksen eri osa-alueita kehittää vastaamaan olemassa olevia tarpeita.*

*Mielestäni...*



## SAATEKIRJE

### **Muistisairaiden kuntoutus Etelä-Karjalassa – ammattihenkilöstön kertomukset kuntoutuksen laadusta**

Etelä-Karjalan Muisti ry jatkaa Asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsin toiminnan kehittämistä RAY:n avustuksen turvin. Etelä-Karjalan Muistiluotsi on osa valtakunnallista Muistiluotsien verkostoa, jotka tarjoavat mm. koulutus-, neuvonta-, ryhmä-, vertaistuki- ja lomatoimintaa. Muistiluotsi toimii kiinteässä yhteistyössä alueen kuntien ja yksityisten toimijoiden kanssa.

*Alueella tehtävän kehittämistyön tueksi kartoitamme muistisairaalan kuntoutuksen nykytilaa Etelä-Karjalassa. Tehtävä tutkimus on myös opinnäytetyöni Saimaan ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon Terveiden edistämisen koulutusohjelman opintoihin liittyen. Tutkimuksen tuloksia tullaan hyödyntämään asiakaslähtöisen kuntoutuspolun laatimiseksi Etelä-Karjalan alueelle sekä tasa-arvoisten palveluiden kehittämiseksi koko maakuntaan.*

Asiakirjoista ja muista dokumenteista saatavissa olevan tiedon lisäksi *tarkoituksena on kartoittaa erityisesti kuntoutuksen laatua niin asiakkaiden itsensä kuin ammattihenkilöstön kokemana.* Aineisto kerätään ryhmähaastatteluissa asiakkailta itseltään (omaiset sekä sairastuneet) sekä esseinä muistityötä Etelä-Karjalassa tekeviltä ammattihenkilöiltä kuntoutuspolun eri vaiheista. **Kiitos, että olet lupautunut muistityön asiantuntijana osallistumaan tutkimukseen!**

Toivon, että postitat vastauksesi ennalta sopimamme mukaan joko sähköpostitse tai palautuskuoressa minulle 10.8.2012 mennessä. Mikäli kesälomien tms. vuoksi tarvitsette lisää aikaa, toivon että ilmoitatte siitä minulle etukäteen. Tutkimustulokset raportoidaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa, ja saadut tarinat jäävät vain minun käyttöni tutkijana ja ne hävitetään heti tutkimuksen raportoinnin jälkeen. Tutkimus kokonaisuudessaan valmistuu vuoden 2012 aikana, ja postitamme tutkimusraportin luettavaksenne sen jälkeen.

Vastaan mielelläni mahdollisiin kysymyksiin tutkimusta tai tehtävänantoa koskien. Mikäli haluat keskeyttää osallistumisesi, toivon että ilmoitat siitä minulle, koska jokainen vastaus on pyydetty eri näkökulmasta ja on täten tulosten kannalta tärkeä.

Kiittäen,  
Hanna Sinisalo  
kehittämispäällikkö, Etelä-Karjalan Muisti ry  
/opiskelija, Saimaan ammattikorkeakoulu  
puh. 040 587 2451 e-mail. [hanna.sinisalo@ekmuisti.fi](mailto:hanna.sinisalo@ekmuisti.fi)